



Universidade Nova de Lisboa
Escola Nacional de Saúde Pública

**A Importância do Envolvimento do Doente com Enfarte
Agudo do Miocárdio na Prestação de Cuidados de Saúde**

X Curso de Mestrado em Gestão da Saúde
2014/16

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos
necessários à obtenção do Grau de Mestre em Gestão da Saúde

realizado sob a orientação científica de:

Prof. Dr. Paulo Sousa

Nome: Bruna Sofia Isidoro Santos Ribeiro

Lisboa, Setembro 2017

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Paulo Sousa, pelo seu apoio, disponibilidade e honestidade ao longo de todo este processo.

Aos profissionais do Hospital Santa Marta e aos doentes que participaram no estudo que foram essenciais na concretização deste trabalho. Aos investigadores responsáveis pela criação do instrumento de recolha de dados agradeço a sua disponibilidade e simpatia na partilha de recursos.

À minha família por estarem sempre presentes e prontos para ajudar e amparar em todas as situações da minha vida.

Ao Mário, pela sua dedicação e apoio incondicional, sempre presente em todos os momentos para me ajudar a superar as minhas dificuldades e incertezas.

Aos amigos e colegas que sempre mostraram a sua preocupação com o alcançar deste meu objetivo, com um agradecimento especial à minha melhor amiga Jéssica, pelo seu apoio e força para ultrapassar esta etapa com sucesso.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	iii
ÍNDICE DE TABELAS.....	vii
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	viii
ABREVIATURAS	x
RESUMO	xi
ABSTRACT.....	xiii
I – INTRODUÇÃO.....	1
II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. Doença Coronária e Enfarte Agudo do Miocárdio	4
1.1. O Enfarte Agudo do Miocárdio.....	4
1.2. Prevalência em Portugal.....	6
2. Modelos de prestação de cuidados de saúde	8
2.1. Modelo Paternalista	8
2.2. Modelo de cuidados de saúde centrados no doente	9
3. Envolvimento do Doente	11
3.1. A importância de envolver os doentes.....	18
3.2. Barreiras ao envolvimento do doente	19
3.3. Envolvimento do doente e a segurança do doente.....	21
3.4. O Envolvimento do doente internado com EAM	22
III - METODOLOGIA.....	25
1. Objetivos do Estudo	25
2. Tipo de estudo.....	25
3. População Alvo do Estudo	26
4. Critérios de Inclusão e de Exclusão	26
5. Instrumento de Recolha de Dados	27
6. Instrumentos e estratégia de análise dos dados	31
7. Pressupostos Éticos.....	32

IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	33
VI - LIMITAÇÕES.....	65
VII – CONSIDERAÇÕES FINAIS/ CONCLUSÃO	66
VIII – RECOMENDAÇÕES	68
IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70
ANEXOS.....	80

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Dados e Indicadores de mortalidade para o enfarte agudo do miocárdio	7
Tabela 2: População residente com 15 ou mais anos por sexo, grupo etário e tipo de doença crónica nos 12 meses anteriores à entrevista, NUTS II, 2014	8
Tabela 3: Alfa de Cronbach para as diferentes escalas do questionário aplicado	34
Tabela 4: Distribuição da amostra por idade	36
Tabela 5: Distribuição das respostas à variável do ponto de vista do doente sobre o envolvimento do doente	39
Tabela 6: Análise estatística à variável de informação	47
Tabela 7: Estatísticas da variável relacionada com o doente ter oportunidade de colocar questões	50
Tabela 8: Análise combinatória da variável de habilitações literárias e a variável do doente colocar questões	51
Tabela 9: Estatísticas da variável de participação na discussão dos procedimentos/tratamentos	52
Tabela 10: Estatísticas da variável da participação na discussão sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar	54
Tabela 11: Análise combinatória entre a variável de habilitações literárias e participação na discussão sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar	56
Tabela 12: Estatísticas da variável do interesse em estar envolvido no planeamento pós-alta	58
Tabela 13: Estatísticas da variável de satisfação com o envolvimento	59
Tabela 14: Análise da Correlação entre a informação que o doente recebe e o grau de satisfação com o envolvimento – Coeficiente de correlação de Spearman	60
Tabela 15: Análise da Correlação entre a informação que o doente recebe e o grau de satisfação com o envolvimento – Coeficiente Linear de Pearson	61
Tabela 16: Correlação entre o conceito de envolvimento e o envolvimento real do doente	62
Tabela 17: Resultado do teste t-student para comparação de médias de respostas	102

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Distribuição da amostra por sexo	35
Gráfico 2: Distribuição da amostra por grupos etários	37
Gráfico 3: Distribuição da amostra por estado civil	38
Gráfico 4: Distribuição da amostra por habilitações literárias	38
Gráfico 5: Distribuição das respostas sobre receber informação clara	40
Gráfico 6: Distribuição das respostas sobre colocar questões	40
Gráfico 7: Frequência das respostas sobre expressar os pontos de vista	40
Gráfico 8: Frequência das respostas sobre o envolvimento na discussão sobre cuidados/tratamentos.....	40
Gráfico 9: Frequência das respostas sobre o envolvimento na tomada de decisão sobre os cuidados/tratamentos	40
Gráfico 10: Frequência das respostas sobre assumir responsabilidade pela saúde	40
Gráfico 11: Distribuição das respostas dos participantes sobre o meio de transporte para chegada ao hospital.....	42
Gráfico 12: Distribuição das respostas sobre a variável do EAM como uma experiência traumática para o doente	42
Gráfico 13: Distribuição das respostas sobre o estado de preocupação do doente	43
Gráfico 14: Distribuição das respostas sobre a percepção do quão doente estava	44
Gráfico 15: Distribuição das respostas para a variável da dor	45
Gráfico 16: Distribuição das respostas para o nível de segurança no Hospital ...	46
Gráfico 17: Distribuição das respostas para a descrição da chegada ao hospital	46
Gráfico 18: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca da doença e prognóstico.....	47
Gráfico 19: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca dos procedimentos/tratamentos feitos	47
Gráfico 20: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca dos procedimentos/tratamentos a fazer	48
Gráfico 21: Distribuição das respostas de receber informação sobre possível dor ou desconforto associado a procedimentos/tratamentos.....	48
Gráfico 22: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca da fase aguda do EAM	48

Gráfico 23: Distribuição das respostas sobre o doente ter tido oportunidade de colocar questões.....	50
Gráfico 24: Distribuição das respostas sobre perceber a informação recebida ...	51
Gráfico 25: Distribuição das respostas para a participação na discussão sobre os procedimentos/tratamentos	52
Gráfico 26: Distribuição das respostas para a participação na discussão sobre os objetivos dos procedimentos/tratamentos.....	54
Gráfico 27: Distribuição das respostas quanto ao interesse em estar envolvido .	56
Gráfico 28: Distribuição das respostas sobre o envolvimento no planeamento do período pós-alta.....	57
Gráfico 29: Distribuição das respostas sobre o interesse em estar envolvido no planeamento do período pós-alta	58
Gráfico 30: Distribuição das respostas para a escala de satisfação com o envolvimento.....	59

ABREVIATURAS

EAM – Enfarte Agudo do Miocárdio

ERS – Entidade Reguladora de Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

NHS – National Healthcare System

RESUMO

Introdução: O envolvimento do doente é um conceito complexo com resultados empiricamente provados. Estudos comprovam o efeito positivo que o envolvimento do doente terá na gestão de doenças crónicas levando a melhores outcomes em saúde, maior adesão aos tratamentos e medidas de reabilitação. São também esperados menores tempos de recuperação no caso de doenças agudas, apesar de ser uma área menos estudada.

Esta investigação pretende analisar o grau de envolvimento, na prestação de cuidados, que têm os doentes com enfarte agudo do miocárdio (EAM) no contexto de um internamento no Serviço de Cardiologia do Hospital de Sta. Marta - Centro Hospitalar Lisboa Central, E.P.E.

Metodologia: Com vista a alcançar os objetivos desta investigação, foi realizado um estudo observacional, transversal, retrospectivo, de abordagem quantitativa. Foi traduzido para a língua Portuguesa e pré-validado um questionário desenvolvido anteriormente por um grupo de investigadores da Universidade de Uppsala, Suécia, em 2008. Para a recolha dos dados, recorreu-se à aplicação do mesmo na primeira consulta do doente após alta hospitalar por episódio de enfarte agudo do miocárdio. Com vista à análise dos dados, foi atribuída uma escala de Likert a cada pergunta, sendo utilizadas medidas de tendência central para a sua análise. Deste modo obteve-se um *score* médio para cada pergunta. A consistência interna do questionário foi medida utilizando o alfa de Cronbach, tendo as escalas do questionário variado entre uma fiabilidade razoável e boa dos resultados. O teste de t-student foi aplicado para uma análise de comparação de médias entre as respostas de algumas perguntas consideradas cruciais para responder aos objetivos propostos.

Resultados: A amostra final totalizou 45 questionários. Cerca de 50% dos doentes inquiridos afirmou não ter participado na discussão em conjunto com o seu médico sobre os objetivos e/ou sobre os tratamentos a realizar. Verificou-se que existe uma diferença estatisticamente significativa entre aquilo que os indivíduos consideram como importante para haver envolvimento do doente e o grau de envolvimento que experienciaram aquando do seu internamento, sendo este último mais baixo.

Conclusões: Os resultados da análise dos questionários permitiram concluir que os doentes procuram receber informação clara e completa sobre qualquer questão relacionada com a sua saúde. No entanto o grau de envolvimento real destes doentes nos seus cuidados foi consideravelmente mais baixo comparativamente ao que consideram ser indispensável para garantir um bom envolvimento.

É importante identificar quais os constrangimentos que possam estar a impedir esse maior nível de envolvimento. Programas de promoção do envolvimento junto dos doentes, treiná-los no sentido de estarem à vontade para participar com o médico na discussão dos cuidados prestados, ações de formação com os profissionais de saúde para explicar a mais-valia de envolver o doente e mecanismos para o fazerem, são, entre outras, medidas que deveriam ser estudadas visando a sua implementação nos Hospitais Portugueses.

Palavras-chave: envolvimento do doente, cuidados centrados no doente, enfarte agudo do miocárdio

ABSTRACT

Introduction: The patient involvement is a complex concept with positive empirically tested results. There are studies that prove the positive effect that patient involvement will have in the management of chronic diseases leading to better health outcomes, higher adherence to treatment and rehabilitation. It is also expected to have a lower recovery time in cases of acute diseases, although there are not as many investigations in this area.

This investigation intends to ascertain the degree of involvement that patients with myocardial infarction have in healthcare, in the case of a hospitalisation for acute myocardial infarction at the Cardiology Department of the Santa Marta Hospital, from the Central Lisbon Hospitals Centre.

Methodology: Aiming to achieve the goals of this investigation, an observational, transversal, retrospective study with a quantitative approach was conducted. The investigator did the translation and pre-validation of a survey developed by a group of investigators of the Uppsala University, in Sweden, in 2008. Regarding data gathering, the same survey was applied on the first patient appointment after him having the acute myocardial infarction episode. In order to analyze the data, a Likert scale was attributed to each question, having been used measures of central tendency for the analysis of these questions. In this way, it was possible to obtain a mean score for each question. The internal consistency of the survey was measured using the alpha of Cronbach, having the scales differed between a reasonable viability and a good viability of the results. The t-student test was conducted to obtain a comparison of mean between some of the survey's questions considered crucial for the achievement of the proposed goals.

Results: The final sample totaled 45 surveys. About 50% of the patients inquired did not participate alongside their doctor on the discussion about the objectives and/or about which treatments to perform. A significant statistical difference was denoted between what individuals consider as important to have regarding patient involvement and the degree of involvement that they actually experienced at the time of their hospital stay.

Conclusion: The results of the survey's analysis allowed to conclude that patients are seeking to get clear and complete information about any question related to their health management. However, the real patient involvement level

they had on their treatments was considerably lower in comparison to what they believe it is important to guarantee a good involvement.

It is important to identify which constraints might be restricting a greater level of patient involvement. Programs aimed at the promotion of involvement alongside patients, training them on a way that they are comfortable to participate with the doctor on the discussion of provided treatments, training sessions with healthcare professionals to explain the added value of involving the patient and how to better achieve it, are, among other, measures that should be studied aiming its implementation on Portuguese Hospitals.

Keywords:

Patient involvement, patient-centered medicine, acute myocardial infarction

I – INTRODUÇÃO

Enquanto aluna de gestão de saúde, aprende-se que esta é uma área profissional complexa, sendo o sector da saúde repleto de exigências, tendo sempre em vista uma maior eficiência, eficácia e qualidade.

Quando se estuda a temática da gestão de saúde é necessário pensar no doente. É em torno do doente que tudo se vai definir, o doente é quem usa o sistema, muitos dos *outcomes* existentes têm por base o doente, direta ou indiretamente, ou algo relacionado com o mesmo. Para termos uma boa prestação na gestão de saúde, temos de prestar atenção ao doente, às suas necessidades, quereres e preferências. É preciso saber ouvir os doentes. Cada vez mais, com o avançar das tecnologias de informação e meio de comunicação, temos um doente mais informado e mais exigente. Cabe aos gestores encontrar constantemente soluções para as instituições se adaptarem e conseguirem corresponder às crescentes necessidades do meio envolvente. O doente é também um *stakeholder* na área da saúde, podendo influenciar as organizações de saúde. É cada vez maior a necessidade de ter em conta as preferências dos doentes, ao mesmo tempo atingindo melhorias em saúde e com um controlo das despesas sem prejuízo à prestação de cuidados.

Podendo o envolvimento do doente trazer melhores *outcomes* em saúde, deve também ser tomada em conta a sua importância na área da gestão de saúde.

Desde os anos 70 a OMS incentiva os sistemas nacionais de saúde a colocar o doente no centro dos cuidados e envolvê-lo nos mesmos (Alma-Ata, 1978). No entanto ainda nos dias de hoje existe uma discrepância entre o nível desejado de envolvimento e o verdadeiro envolvimento (Angel e Frederiksen, 2015).

Existe uma crescente necessidade de perceber o que significa envolvimento tanto da parte dos doentes, como dos profissionais de saúde, como de qualquer pessoa que utilize ou faça parte do sistema de saúde. Cada doente tem algo a dar ao sistema em si, não só no que toca aos cuidados que lhe são prestados (Pulvirenti, Mcmillan e Lawn, 2011).

Para os doentes, os pontos-chave para se sentirem envolvidos e com um papel central nos cuidados parecem ser a comunicação, parceria e promoção da

saúde (Little *et al.*, 2001). Os atributos sociais, culturais e linguísticos de cada indivíduo podem ter influência no grau de envolvimento (Gillespie, Florin e Gillam, 2004), e devem ser por isso, tomados em conta de modo a ultrapassar as possíveis barreiras. É defendido que envolver a pessoa aumenta a sua capacidade de entender a informação transmitida, a confiança na tomada de decisão e uma maior atenção para as questões de saúde, doenças, opções de tratamento, sintomas e comportamentos (Pulvirenti, Mcmillan e Lawn, 2011).

Para poder existir um envolvimento do doente, temos de estar perante um modelo de medicina centrada no doente. A forma como o conceito de cuidados centrados no doente afeta a relação dos doentes com os profissionais ainda não é sabida (Gillespie, Florin e Gillam, 2004). Cuidados centrados no doente são entendidos como a colocação das necessidades do doente no centro do sistema, apoiar os doentes a tomarem decisões informadas, um enfoque na relação entre o doente e o profissional havendo uma abordagem em parceria, valorizando as experiências do doente e um processo de empoderamento do doente – do termo inglês *Empowerment* (Pulvirenti, Mcmillan e Lawn, 2011).

Stewart *et al.*, definiram seis componentes da medicina centrada no doente, sendo estes a validação das experiências do doente, encarar o contexto da doença, arranjar meios de alcançar um entendimento entre o médico e o doente, medidas de promoção de saúde, tomar uma perspetiva de parceria e ser realista quanto aos objetivos (Stewart M., Brown J.B., Weston W.W., McWhinney I.R., McWilliam C.L., 2003).

As diferentes definições para o termo cuidados de saúde centrados no doente incluem alguns aspetos comuns tais como as necessidades, preferências e quereres dos doentes, a necessidade de partilha de informação e de melhor compreender o mundo do doente (Coulter, 2002).

Cuidados centrados em cada indivíduo implica ter *outcomes* também considerados importantes por parte dessa mesma pessoa, de modo a que o sistema de saúde e os próprios cuidados sejam orientados para a pessoa a quem estão a ser prestados (National Health Priority Action Council (NHPAC), 2006).

A partilha de tomada de decisão nos cuidados de saúde tem-se tornado cada vez mais importante na medicina moderna tanto ética como clinicamente. A influência da Internet no acesso à informação em saúde foi também um fator

importante na mudança de paradigma (Eaton, 2002). McWilliam defende que o doente tem poder quando existe uma partilha equilibrada de conhecimento, uma autoridade na tomada de decisão e oportunidade para o doente estar envolvido tanto quanto escolha querer estar (McWilliam, 2009).

A tomada de decisão partilhada entre o médico e o doente é especialmente mais relevante quando não existe uma verdadeira melhor opção em termos clínicos e quando os valores e preferências do doente possam estar em elevado risco. Existem diversas situações em que o médico não tem capacidade para julgar quais as preferências de um doente quanto aos diferentes tratamentos disponíveis (Kunneman *et al.*, 2015).

No Reino Unido o envolvimento do doente e da população é já considerado um requisito e uma estratégia essencial para o doente ser o centro dos cuidados (Department of Health, 2008).

Em Portugal não se tem dado particular atenção a este tema e ainda não existe um número significativo de estudos nem trabalhos de investigação, do conhecimento da investigadora, daí o interesse em desenvolver uma investigação orientada para esta temática.

II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Doença Coronária e Enfarte Agudo do Miocárdio

1.1. O Enfarte Agudo do Miocárdio

O enfarte agudo do miocárdio apresenta-se como uma das principais causas de morte e morbidade no mundo. Popularmente esta patologia toma o nome de “ataque cardíaco”. A principal causa para a doença isquêmica do coração é a aterosclerose, fazendo com que haja uma relação progressiva entre o aumento da probabilidade de ter um enfarte e a idade. Em 90% dos casos o Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) resulta do aparecimento de uma rutura na placa aterosclerótica, com a formação de um trombo que leva à obstrução coronária total (Kumar e Cannon, 2009). Nesta patologia a duração e a gravidade da isquémia são suficientes para causar a morte do músculo cardíaco. A necrose do tecido inicia-se cerca de 30 minutos após a isquémia, havendo perda irreversível da funcionalidade das regiões necrosadas após duas a quatro horas de perfusão inadequada.

O EAM é muito semelhante à angina instável, sendo que a única maneira de se conseguir distinguir as duas patologias é através das enzimas presentes. Isto porque no enfarte agudo do miocárdio por haver necrose celular, ao contrário de casos de angina instável, há libertação de enzimas miocárdicas (por exemplo Troponina) para o sangue.

Na generalidade dos casos, a dor associada ao EAM é intensa e prolongada, durando mais de 30 minutos, opressiva e retroesternal com tendência a irradiar para o braço esquerdo e outros locais. Alguns sintomas por vezes associados são náuseas e vômitos, devido à estimulação vagal aquando do enfarte da parede inferior do miocárdio, tonturas, palpitações, dispneia, cansaço extremo, entre outros.

Os principais fatores de risco para o enfarte agudo do miocárdio são a hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia, diabetes mellitus, hipertensão arterial, obesidade, entre outros.

Vários estudos mostram que a perceção inicial dos doentes em relação ao seu enfarte pode ser um importante determinante para a recuperação e motivação para continuar a auto-gestão da sua doença (Arnetz *et al.*, 2008).

O doente com EAM dá entrada no Hospital pelo Serviço de Urgência e ao ser diagnosticado o Enfarte Agudo do Miocárdio é internado no Serviço de Cardiologia ou na Unidade de Cuidados Intensivos Coronários. Se for o caso de no Hospital em que o doente dá entrada não haver unidade de internamento de Cardiologia, o doente é transferido para outro Hospital. A duração do tempo de internamento para doentes submetidos a angioplastia, para repermeabilização da artéria ocluída, após um enfarte agudo do miocárdio é uma média de três a cinco dias, podendo passar por diferentes serviços durante esses dias. Uma consequência que advém deste curto tempo de estadia é a diminuição do número de oportunidades para os profissionais para informarem e educarem os seus pacientes e as suas famílias sobre a patologia, consequências e mudanças de estilo de vida (Astin *et al.*, 2008).

Um doente após ter alta hospitalar volta a ter contacto com o seu médico na consulta de seguimento após a alta e posteriormente passado uns meses. No entanto o contacto entre o doente e o médico é reduzido (Wiles e Kinmonth, 2001).

A reabilitação é considerada uma parte essencial do tratamento de um doente com EAM. A reabilitação cardíaca tem como objetivo melhorar a capacidade funcional, aliviar ou mesmo diminuir sintomas relacionados com atividade física, e permitir ao doente retomar à sua rotina (Jensen e Petersson, 2002). Três meses após um enfarte, muitos dos doentes já não apresentam sintomas e já tem capacidade de realizar as mesmas atividades que realizavam antes do enfarte. Existe, no entanto, uma percentagem de doentes que durante o enfarte sofrem danos maiores e por isso o “bombear do sangue” fica permanentemente comprometido, o que causa sintomas de fadiga e falta de ar frequentemente (Wiles, 1998).

As perceções iniciais de uma situação aguda dependem muito da natureza da doença, das suas causas, da seriedade das consequências e, igualmente, da existência ou não da possibilidade de tratamento da mesma (Jensen e Petersson, 2002). Um enfarte pode ser percecionado de uma de quatro maneiras: como um evento agudo isolado; como um evento agudo indicativo de uma vulnerabilidade pré-existente; um evento agudo que marca o início de uma condição crónica; ou como evento agudo resultante de uma condição crónica (Wiles, 1998). As expectativas de recuperação e motivação para alterar o estilo de vida vão variar

consoante qual a perceção, das acima mencionadas, que o doente tem sobre a patologia.

Grande parte das pessoas classifica o enfarte como um evento repentino e dramático que envolve o colapso inicial e morte repentina ou uma debilitação permanente, sendo sempre de difícil compreensão e algo que provoca uma grande ansiedade no doente. Cowie (1976) mostrou que o enfarte deve ser interpretado como um evento em que já estava em desenvolvimento antes e cujos antecedentes advém do estilo de vida da pessoa (Cowie, 1976). O doente deve procurar uma explicação para o motivo de ter tido um enfarte, de modo a perceber quais os fatores na sua vida que contribuíram para este acontecimento. Deve haver um período de reestruturação dos hábitos de vida e adotar estratégias que permitiam ao doente reganhar o controlo sobre o seu estado de saúde. É possível que demore até dois anos até que um doente se tenha conformado com a doença, ao ponto de sentir que tem algum controlo sobre a sua própria vida (Johnson, 1991).

A mudança de estilo de vida é um fator importante para facilitar a recuperação e reduzir o risco de re-ocorrência de um enfarte agudo do miocárdio. A vontade de uma pessoa de adotar as mudanças de estilo de vida necessárias é uma questão de elevada complexidade, em que as perceções do doente relativamente à causa, ao risco e fatores socioeconómicos desempenham também um papel importante (Wiles, 1998).

1.2. Prevalência em Portugal

O enfarte agudo do miocárdio é uma patologia, com uma elevada prevalência nos países industrializados (Yavuz, 2008).

Em Portugal, no ano 2000, as doenças cardiovasculares foram responsáveis por cerca de 40% das 102.000 mortes ocorridas, com particular destaque para os acidentes vasculares cerebrais (52% de todas as causas cardiovasculares) e para o enfarte agudo do miocárdio (22% de todas as causas cardiovasculares) (dados do Instituto Nacional de Estatística, INE). Em 2008, também segundo o INE, 32,3% das cerca de 90000 mortes deveram-se a doenças do aparelho circulatório.

De acordo, também, com dados do Instituto Nacional de Estatística, em 2014, o enfarte agudo do miocárdio foi responsável por 4.619 mortes (Tabela 1), representando 4,4% da mortalidade do país nesse ano (105219 óbitos nesse ano) (Instituto Nacional de Estatística, 2016).

Tabela 1: Dados e Indicadores de mortalidade para o enfarte agudo do miocárdio

Dados e indicadores de mortalidade, Total, 2014			
Causa de morte: Enfarte agudo do miocárdio (CID-10: 121-122)	Ambos	Homens	Mulheres
Total de óbitos (N.º)	4 619	2 617	2 002
Idade média à morte (N.º de anos)	76,4	72,8	81,2
Proporção de óbitos (% em relação ao total de óbitos pela causa para o Total)	4,4	4,9	3,9
Óbitos (N.º) com menos de 65 anos	861	715	146
Óbitos (N.º) com 65 e mais anos	3 758	1 902	1 856
Óbitos (N.º) com menos de 70 anos	1 225	974	251
Óbitos (N.º) com 75 e mais anos	2 944	1 339	1 605
Taxas de mortalidade padronizadas para todas as idades (por 100 000 habitantes)	24,3	35,1	15,5
Taxas de mortalidade padronizadas com menos de 65 anos (por 100 000 habitantes)	8,4	14,7	2,7
Taxas de mortalidade padronizadas com 65 e mais anos (por 100 000 habitantes)	153,3	200,2	119,2
Taxas brutas de mortalidade (por 100 000 habitantes)	44,4	53,0	36,7
Anos potenciais de vida perdidos (N.º)	14 073	11 610	2 463
Taxa de anos potenciais de vida perdidos (por 100 000 habitantes)	158,2	267,6	54,1
Número médio de anos potenciais de vida perdidos (N.º)	11,5	11,9	9,8
Taxas padronizadas de anos potenciais de vida perdidos (por 100 000 habitantes)	133,6	231,9	43,7

Fonte: Causas de morte 2014. INE 2016

Para o mesmo ano, o Inquérito Nacional de Saúde recolheu informação sobre a prevalência auto-referida para um conjunto de doenças ou problemas crónicos, sendo um destes o enfarte agudo do miocárdio. No total 153.211 pessoas (Tabela 2) referiram ter tido um enfarte do miocárdio nos 12 meses anteriores à entrevista (Instituto Nacional de Estatística, 2016).

Tabela 2: População residente com 15 ou mais anos por sexo, grupo etário e tipo de doença crónica nos 12 meses anteriores à entrevista, NUTS II, 2014

Unidade: N.º

Sexo Grupo etário	Portugal							
	População residente	Asma	Bronquite crónica, doença pulmonar obstrutiva crónica ou enfisema	Enfarte do miocárdio e respetivas consequências crónicas	Doença coronária ou angina de peito	Hipertensão arterial	Acidente vascular cerebral e respetivas consequências crónicas	Artrose
Total	8 884 581	447 887	513 706	153 211	380 130	2 245 564	167 479	2 137 692
15-24 anos	1 105 481	59 569	x	x	x	x	x	x
25-34 anos	1 235 157	48 216	25 993	x	x	51 058	x	x
35-44 anos	1 584 024	63 214	52 446	x	x	146 604	x	102 298
45-54 anos	1 513 306	67 652	62 681	x	31 519	339 704	x	282 551
55-64 anos	1 341 446	67 788	96 826	31 240	56 703	530 441	29 738	520 128
65-74 anos	1 071 532	73 071	105 720	33 571	86 787	581 527	41 357	575 417
75-84 anos	772 038	47 837	101 631	54 637	122 508	437 156	57 421	467 213
85 + anos	261 597	x	40 640	x	55 744	143 495	x	163 824
Homens	4 160 180	169 776	195 880	77 395	128 121	897 725	76 982	639 393
15-24 anos	561 098	x	x	0	x	x	x	x
25-34 anos	607 930	x	x	0	x	x	x	x
35-44 anos	761 645	x	x	x	x	70 336	x	37 571
45-54 anos	723 461	27 150	27 141	x	x	142 851	x	85 492
55-64 anos	631 863	22 767	31 836	x	x	219 927	x	160 172
65-74 anos	480 452	22 755	43 323	x	28 214	246 688	x	179 414
75-84 anos	311 098	x	36 639	27 963	40 576	152 915	25 017	131 412
85 + anos	82 633	x	x	x	x	37 111	x	37 428
Mulheres	4 724 401	278 111	317 826	75 817	252 009	1 347 839	90 497	1 498 300
15-24 anos	544 383	x	x	x	x	x	x	x
25-34 anos	627 227	29 638	x	x	x	x	x	x
35-44 anos	822 379	36 496	30 753	x	x	76 268	x	64 727
45-54 anos	789 845	40 502	35 539	x	x	196 853	x	197 060
55-64 anos	709 583	45 021	64 990	x	35 397	310 514	x	359 956
65-74 anos	591 080	50 317	62 397	x	58 572	334 839	21 484	396 004
75-84 anos	460 940	34 963	64 992	26 674	81 933	284 241	32 404	335 801
85 + anos	178 964	x	x	x	40 287	106 384	x	126 397

Fonte: INS, INE, 2016

2. Modelos de prestação de cuidados de saúde

2.1. Modelo Paternalista

A medicina paternalista, em que o profissional de saúde ou a doença eram o centro dos cuidados, foi ultrapassada pelo modelo centrado no doente.

Neste modelo paternalista a informação médica era transmitida diretamente do profissional para o doente, e sempre mais limitada à quantidade necessária para obter o consentimento informado. A discussão de assuntos de

saúde e tomada de decisão era feita apenas pelo médico ou, no máximo, entre o médico principal e outros médicos (Charles, Gafni e Whelan, 1999), o doente tratava-se apenas de um elemento passivo. Neste modelo, as organizações focavam-se em estabelecer o trabalho normal para os profissionais, no entanto, isto nem sempre contribuía para um aumento na qualidade em saúde e/ou satisfação do doente (Kohn, Corrigan e Donaldson, 1999). Gert e Culver explicaram que o médico paternalista é aquele que sabe que o doente se oporia mas toma a decisão de prosseguir com as suas ações à mesma, com a expectativa que a longo-prazo o doente concordaria (Gert e Culver, 1979). O médico quer o melhor para o seu doente, mas sente que se encontra numa posição superior ao doente e como tal deve guiá-lo pelo que ele considera ser a melhor opção para o doente. Quando se trata de decisões importantes para o qual o médico pensa que o doente não se encontra devidamente preparado, o médico sente-se no direito de se sobrepor aos desejos do doente (McKinstry, 1992). O paternalismo tem as suas limitações, não é fácil saber o que é melhor para o doente (Buchanan, 1978). É complicado separar até que ponto é que o médico está a agir tendo em mente os interesses do doente e em que ponto começa a agir de acordo com os seus próprios interesses. Quando acontecem algum erro por mais que o médico o assuma, quem normalmente tem de viver com as suas consequências são os doentes, apesar de a decisão ter sido tomada sem o seu parecer (McKinstry, 1992).

2.2. Modelo de cuidados de saúde centrados no doente

O conceito de cuidados centrados no doente ainda hoje se mantém como uma área recente e em evolução no mundo dos cuidados de saúde. O conceito surgiu pela primeira vez no início da década de 60 no contexto da psicoterapia. O psicólogo Carl Rogers foi o primeiro a achar importante considerar a perspetiva do doente (The Health Foundation, 2014). O psicanalista Michael Balint em 1969 propôs o modelo de cuidados centrados no doente como alternativa aos já existentes modelos de centralização na doença ou no profissional de saúde (Balint, Dorothea Bali e Hare, 1969).

Já em 1978 a Organização Mundial da Saúde refere “a participação do doente como um objetivo desejável das políticas de saúde” (Alma-Ata, 1978). Na Lei de Bases da Saúde encontra-se que o “cidadão é o primeiro responsável pela

sua própria saúde, individual e coletiva, tendo o dever de a defender e promover, e que os cidadãos têm direito a que os serviços públicos de saúde se constituam e funcionem de acordo com os seus legítimos interesses” (Lei de Bases da Saúde, 1990).

Por sua vez, a Medicina Baseada na Evidência, uma metodologia científica de apoio à decisão clínica tem no modelo de tomada de decisão clínica contemplado as preferências e ações dos doentes. Ludmerer (1999) apresentou a ideia no seu livro de que devia ser criado um contrato entre a profissão de medicina e a sociedade, um que “prometo um trabalho conjunto com o doente e com o público, aliviar o sofrimento, e cumprir com o juramento de Hipócrates”. Assim seria possível alcançar um verdadeiro sistema centrado no doente (Ludmerer, 1999).

Em 2001 o Instituto de Medicina inclui o termo de cuidados centrados no doente como uma das seis dimensões da qualidade em saúde. O Instituto definiu na altura cuidados centrados no doente como “cuidados respeitosos e responsáveis para com as preferências, necessidades e valores de cada doente” (Institute of Medicine, 2001). A definição por si mostra que é algo mutável, não será sempre a mesma definição para o conceito de cuidados de saúde centrados no doente, uma vez que o que é importante para um doente pode não ser para outro e, este último, considerar até algo indesejável. Por este motivo, a Health Foundation identificou quatro princípios sobre os cuidados centrados no doente, que são os seguintes: (1) permitir e dar a cada pessoa o respeito, compaixão e dignidade; (2) oferecer cuidados, apoio e/ou tratamentos coordenados; (3) oferecer um cuidado, apoio ou tratamento personalizado; (4) apoiar as pessoas a reconhecer e desenvolver as suas próprias forças e capacidades que lhes permitam viver uma vida plena e independente (The Health Foundation, 2014). Neste modelo o doente deve ser incluído em todas as fases da prestação de cuidados, aceitar o doente como mais um especialista com conhecimento sobre a sua situação clínica.

Mais recentemente na constituição do sistema de saúde de Inglaterra, o NHS, publicada em 2009, consta que os doentes têm o direito de receber informação completa, estar envolvida nas discussões sobre o seu caso e tomar decisões (Coulter *et al.*, 2011).

Nos dias de hoje já é aceite que os doentes devem ter a oportunidade de participar nas decisões sobre os seus cuidados e na própria modulação dos serviços de saúde, no entanto, a implementação é o que se tem mostrado mais complicado (Coulter *et al.*, 2011). Os cuidados de saúde centrados no doente podem e devem ser utilizados em qualquer aspeto da saúde, desde uma marcação de uma consulta a tomar decisões no âmbito dos cuidados paliativos (The Health Foundation, 2014).

Os cuidados centrados no doente são entendidos como uma solução para o excessivo paternalismo na prática clínica e falta de consideração para com as necessidades e valores dos doentes (Pulvirenti, Mcmillan e Lawn, 2011). Dentro deste novo modelo de prestação de cuidados centrados no doente, o envolvimento do doente é um aspeto chave e essencial para garantir um bom cumprimento e efetividade deste modelo (Entwistle e Watt, 2006; Institute of Medicine, 2001; Zandbelt *et al.*, 2007).

3. Envolvimento do Doente

Um verdadeiro consenso sobre o que significa o doente estar envolvido nos seus cuidados é algo que ainda não foi realmente alcançado (Entwistle e Watt, 2006), mas este é um assunto que tem vindo a receber cada vez mais atenção ao longo dos anos.

A evidência mostra-nos que hoje em dia a grande maioria das decisões em saúde ainda são tomadas pelos profissionais com muito pouca intervenção do doente (Fowler, Levin e Sepucha, 2011). No entanto, este último representa um papel chave dentro de uma equipa de saúde (Nielsen *et al.*, 2013).

A internet e outros meios de comunicação aliados a muitos outros fatores, como a título de exemplo, os avanços na medicina, têm levado a um doente cada vez mais bem informado e exigente (Nielsen *et al.*, 2013). Muitas pessoas, hoje em dia, querem desempenhar um papel mais ativo na sua saúde comparativamente ao que se verificava há uns anos atrás (The Health Foundation, 2014). Cada vez mais os doentes sentem vontade de participar mais e serem verdadeiramente envolvidos (Coulter *et al.*, 2011), já não é expectável que um individuo siga os conselhos e regras de um profissional de saúde sem que nada lhe seja previamente explicado (Angel e Frederiksen, 2015). Parece

haver uma associação entre características como a idade e literacia em saúde e o nível de envolvimento do doente (Santos e Grilo, 2014), parecendo este ser mais prevalente em indivíduos das camadas mais jovens da sociedade.

O envolvimento do doente é um processo complexo que pode ser definido como uma partilha de perceções sobre os cuidados por parte dos profissionais que incluam o doente nas decisões tomadas e nos processos realizados durante os cuidados de saúde prestados, como o internamento (Arnetz e Zhdanova, 2014). É caracterizado pelo grau de fluxo de informação transmitido entre o doente e o profissional, o quão ativo é o papel do doente nas decisões dos cuidados prestados, e quão envolvido se encontra nas decisões em políticas de saúde (Carman *et al.*, 2013). O envolvimento do doente apresenta-se como uma parte integrante da qualidade dos cuidados de saúde e da segurança na prestação dos cuidados, devendo, por isso, ser cada vez mais valorizado e apoiado. Os sistemas de saúde e os profissionais são encorajados a envolverem o doente desde que existe um crescente reconhecimento da importância de *outcomes* diretamente relacionados com a centralização do doente, como satisfação do doente, uma vez que os mercados de saúde competem pelos doentes (Rao, Weinberger e Kroenke, 2000).

Existem projetos em desenvolvimento e outros já terminados, cujo principal enfoque é precisamente o envolvimento do doente. Algumas medidas tomadas resultaram em impactos positivos, como ações de formação dadas tanto aos doentes e seus familiares como aos profissionais de saúde (Agency of Healthcare Research and Quality, 2004; Joint Commission, 2004). Ao nível organizacional, através de recomendações institucionais e normas no âmbito de políticas de saúde (Finkelstein *et al.*, 2012; National Health Services (NHS), 2000). Projetos internacionais por organizações como a OMS também já foram realizados (World Health Organization, 2006). Em diversos projetos de promoção do envolvimento do doente as estratégias utilizadas enfocaram-se principalmente em ensinar o doente a desempenhar um papel mais ativo, dando-lhes informação e ajudando a desenvolver abordagens adequadas a si mesmos e às suas preferências (Angel e Frederiksen, 2015).

Contudo, ainda são poucos os estudos que foram desenvolvidos para avaliar o impacto de envolver ativamente os doentes tanto ao nível de qualidade em saúde como de *outcome* (Roseman *et al.*, 2013). Por ser uma área recente e

em desenvolvimento, projetos e estudos como os referidos são necessários para demonstrar a importância e benefícios por detrás do envolvimento do doente, e conseguir em última instância uma adoção completa deste modelo.

Existem diversas maneiras de envolver o doente. Alguns doentes não participam na discussão sobre os tratamentos ou procedimentos a serem realizados nem qual o percurso de ação a tomar, no entanto, se questionados, uma parte deles pensa ter estado envolvido mesmo nas condições apresentadas (Entwistle e Watt, 2006). O nível e tipo de envolvimento depende muito do doente em si, se é uma pessoa a quem lhe agrada ser incluída nas decisões médicas ou não. Fatores como idade, nível educacional e etnicidade podem também ter influência (Arora e Mchorney, 2000). Por isso, dentro do envolvimento do doente este pode ter um cariz mais ativo ou mais passivo.

Doentes mais debilitados e com prognósticos mais complicados tendem a ter um envolvimento mais passivo por se sentirem menos capazes de tomar decisões com os médicos, como em casos de patologias menos complicadas em que é necessário um menor conhecimento das temáticas médicas mais técnicas (Santos e Grilo, 2014). Os doentes com um papel mais ativo no envolvimento do doente tendem a ser os doentes mais jovens e com patologias ligeiras.

São várias as formas pelas quais os doentes podem ajudar a melhorar a prestação e segurança dos seus cuidados. Os doentes podem tomar escolhas informadas, ajudar a chegar a um correto diagnóstico, contribuir para um uso seguro dos medicamentos, participar em iniciativas de controlo de infeção, observar e verificar processos da prestação de cuidados, identificar e reportar complicações durante o tratamento e eventos adversos, e praticar medidas de auto-gestão da doença e monitorização dos tratamentos. Evidência científica mostra que ao encorajar os doentes a perguntar aos profissionais de saúde se lavaram as mãos é possível melhorar os níveis de cuidados de higiene entre os profissionais (Joint Commission Resources, 2005). O doente que conhece o tratamento e discute a sua efetividade e possíveis implicações e/ou efeitos secundários, está mais preparado para o continuar e não o abandonar, por exemplo, por ter falsas expectativas de como seria o tratamento e assumir que não estará a ter o efeito necessário (Santos e Grilo, 2014).

Cuidados de saúde de qualidade devem assegurar que cada procedimento, tratamento ou exame pedido/realizado, vai também de encontro

aos objetivos do doente (Fowler, Levin e Sepucha, 2011). Por isso, por exemplo, a escolha de uma opção de tratamento a seguir, deve ser guiada pelas preferências que o doente apresenta (Coulter e Ellins, 2007).

De modo a que os doentes tenham uma palavra nas suas decisões médicas existem três condições que têm, necessariamente, de ser cumpridas. Primeiramente o doente tem de ser informado, ou seja, dada uma apresentação objetiva das opções a considerar e quais os prós e contras dessas opções. Em segundo lugar, o doente deve equacionar os seus objetivos e preocupações nas opções que lhe foram apresentadas. Por último é essencial uma boa comunicação entre o profissional e o doente para que a primeira e segunda condição se possam alinhar e assim haver um processo de tomada de decisão verdadeiramente partilhado (Fowler, Levin e Sepucha, 2011). Os doentes têm de estar convencidos que esse conhecimento lhes dá a oportunidade e o direito de contribuir para a segurança dos cuidados de saúde, sem retirar obrigatoriamente essa responsabilidade dos profissionais (World Health Organization, 2013).

Da parte do doente e da própria família existe o dever de transparência para com o médico em tudo o que possa afetar o estado de saúde do doente, desde a sua dieta, atividade física, medicamentos tomados a qualquer outro aspeto que represente uma influência. Os familiares e parceiros do doente podem desempenhar também um papel importante estando eles próprios envolvidos ou sendo um suporte adicional de informação ao ajudar a compreender a informação transmitida pelos profissionais ou mesmo a juntar mais informação. Os parceiros e familiares funcionam também como um importante suporte emocional, confortando o doente (Symes *et al.*, 2015). Num estudo realizado durante quase um ano e com 1256 doentes diagnosticados com diabetes mellitus tipo 2 pela primeira vez num período máximo de duas semanas antes do início do estudo. Foram realizados cursos educativos sobre a patologia em que se incluiu uma intervenção psicológica, terapia nutricional, exercício físico, cuidados de saúde, controlo dos valores de glicose no sangue e tratamento oral. Posteriormente foram estabelecidos dois grupos de estudo, um grupo com 60 doentes que realizou todo o curso em conjunto com os respetivos familiares e outro grupo de 60 doentes que participou no curso sozinho. O grupo de doentes que teve o envolvimento de família durante os cursos obteve uma redução mais significativa de Hba1c e melhor controlo sob o seu peso

comparativamente ao grupo em que apenas o doente esteve presente. O acompanhamento, supervisão e incentivo por parte da família parece poder contribuir positivamente para uma melhor gestão do doente (Shi *et al.*, 2016).

A mudança de paradigma para um verdadeiro envolvimento do doente vai conduzir a uma mudança de papel e atitude não só do doente, mas também dos profissionais de saúde e das organizações de saúde (Arnetz e Zhdanova, 2014).

Ao longo dos últimos 40 anos principalmente os médicos foram saindo do modelo paternalista de prestação de cuidados em que desincentivavam o doente a participar nos cuidados (Sousa e Mendes, 2014).

Existe uma perceção generalizada de que os profissionais de saúde não convidam os doentes a falarem e participarem (Birks *et al.*, 2011). Grande parte das vezes é necessário que parta dos próprios médicos a vontade de que os doentes estejam envolvidos para que estes sintam que podem. Os profissionais têm o papel de apoiar os doentes a desenvolver o conhecimento, capacidades e confiança que estes necessitam para participar deste tipo de relação à base da partilha (The Health Foundation, 2014). A probabilidade de um doente se envolver é superior se sentir autorizado e apoiado pelos profissionais (World Health Organization, 2013).

Para haver uma partilha da tomada de decisão é necessário ser estabelecida uma boa comunicação entre o doente e o seu médico. Tanto o médico como o doente devem estar recetivos às opiniões/intervenções um do outro (Fowler, Levin e Sepucha, 2011), uma vez que o envolvimento é influenciado tanto pelo doente como pelos pontos de vista e comportamento dos profissionais (Arnetz *et al.*, 2008). Está provado que o grau de entendimento do doente sobre a patologia depende bastante da comunicação com os profissionais durante a fase aguda da doença (Wiles e Kinmonth, 2001).

À medida que os doentes adquirem um novo papel na sua saúde, o suporte dos profissionais pode tornar-se ainda mais importante (Coulter e Ellins, 2007). Para isso, também é essencial incentivar os médicos a terem uma atitude recetiva. Deve-lhes ser transmitida a noção de que a partilha de tomada de decisão e envolvimento irá beneficiar os seus doentes, e que se trata de algo que pode ser implementado sem haver disrupção na normal prestação de cuidados (Coulter *et al.*, 2011). Os profissionais de saúde devem ser alertados que os

doentes estão no seu direito, e que não estão a fazer perguntas no sentido de controlar ou ser “difíceis”, mas sim para tentar ter um papel mais ativo no seu próprio tratamento, para que reajam às perguntas de uma maneira positiva e encorajam a que o doente as coloque sempre que necessite (Davis *et al.*, 2015). Os profissionais devem ser encorajados a entender que as suas ações podem afetar os doentes e lembrados que apesar de os profissionais estarem familiarizados com os procedimentos, se estes não forem explicados calma e apropriadamente, os doentes podem não perceber (Birks *et al.*, 2011).

Devem ser criados incentivos para os profissionais e para as organizações informarem os doentes e incorporarem-nos e às suas opiniões e objetivos nas decisões. Partilhar decisões a nível de cuidados prestados irá representar uma verdadeira mudança de cultura para a grande maioria dos profissionais de saúde (Fowler, Levin e Sepucha, 2011). Aumentar o conhecimento dos profissionais quanto às experiências dos doentes irá contribuir para um desenvolvimento a nível pessoal e profissional (Jensen e Petersson, 2002). Isto requer encorajamento, informação e educação. Os profissionais precisam de suporte e treino para desenvolver as suas capacidades de comunicações com os doentes (Höglund *et al.*, 2010).

Podem existir consequências associadas a dar uma voz aos doentes, uma vez que estes podem nem sempre escolher as opções mais seguras, efetivas ou mesmo melhores a nível de custo-efetividade. Isto pode vir a influenciar tanto os profissionais de saúde como as organizações e as seguradoras (Fowler, Levin e Sepucha, 2011).

Os profissionais de saúde reportam como maior barreira à promoção do envolvimento a falta de tempo e de recursos (Höglund *et al.*, 2010). Para que o doente seja envolvido é necessário que haja um investimento tanto financeiro como em tempo e, também, uma mudança na cultura das organizações com o objetivo de se tornarem mais recetivas a uma maior transparência de processos para com os doentes e simultaneamente dar mais poder ao doente para se expressar. As organizações em si precisam de motivação e um melhor entendimento sobre os benefícios de envolver os doentes (Roseman *et al.*, 2013).

Tal como já referido mais acima, a grande maioria dos doentes está frequentemente atento aos cuidados e percebe quando algo não ocorre da maneira correta, fazendo deles um parceiro para as organizações tendo uma

visão única sobre os processos e procedimentos realizados. Ao juntar os doentes, e os seus familiares, aos profissionais da organização e definindo formas e oportunidades de trabalho em parceria, as organizações podem melhorar substancialmente tanto na segurança como na qualidade dos cuidados de saúde por si prestados (Nielsen *et al.*, 2013)

Envolver o doente e colocá-lo no centro dos seus cuidados é algo que deve ser encarado com liderança, promovido entre os profissionais e os próprios doentes, e investido tanto a nível de recursos como em treino para o pessoal (Nielsen *et al.*, 2013). Parte de os gestores de saúde encorajar uma política que motive o envolvimento do doente (Institute of Medicine, 2001). Deve ser assegurado um apoio total por parte dos líderes de cada organização (diretores de serviço, enfermeiro-chefe, conselho de administração, entre outros) (World Health Organization, 2013). Ao mesmo tempo as organizações têm de garantir aos profissionais as condições necessárias a nível de carga de trabalho por profissional, uma vez que se esta for excessiva irá impedir o tempo necessário para um bom envolvimento do doente (Birks *et al.*, 2011). A integração e envolvimento do doente e familiares na prestação de cuidados e na própria equipa de saúde, tem de ser um dos principais objetivos de cada serviço de saúde (European Commission, 2012).

Ao “construir” os cuidados de saúde e direcionar os recursos financeiros de acordo com as necessidades e preferências das pessoas que os utilizam haverá uma melhor gestão de recursos. Por exemplo, assim um médico pode assegurar-se que não está a prescrever uma medicação que o doente acaba por não aderir ou tomar incorretamente (The Health Foundation, 2014). Trata-se de um processo que demora tempo a concretizar e que necessita da intervenção dos diversos profissionais da organização.

As organizações devem também considerar uma colaboração com associações de doentes, estes podem contribuir para chegar a mais doentes, aos seus provedores de cuidados e ao público geral (World Health Organization, 2013).

3.1. A importância de envolver os doentes

Muitos são os benefícios que podem advir de envolver os doentes, tais como, assegurar um cuidado mais apropriado para cada doente tendo em maior consideração as suas necessidades culturais e emocionais (Nielsen *et al.*, 2013). Este envolvimento permite também que o doente tenha uma melhor compreensão da sua saúde e doença e consequentemente uma melhor auto-monitorização da sua saúde (European Commission, 2012).

Um estudo de 2012 mostra que parece haver uma relação entre um nível de satisfação mais elevado da parte dos doentes quando lhes é dada uma posição de parceria com o seu médico durante todo o processo (De Silva, 2012). Alguns autores defendem que os doentes que se sentem envolvidos no seu próprio tratamento estão menos preocupados com a sua doença por terem uma sensação de controlo sobre a mesma, sentindo-se assim mais seguros (Frosch e Kaplan, 1999; Höglund *et al.*, 2010). Doentes envolvidos nos cuidados estão mais informados e percebem melhor a sua doença e opções de tratamento disponíveis. Consequentemente, também são doentes que são mais capazes de identificar quando um tratamento não está a obter os resultados desejáveis (Nielsen *et al.*, 2013).

Os doentes têm uma perspetiva pessoal e única sobre os cuidados de saúde. Isto faz com que sejam parceiros potencialmente muito valiosos em estratégias de melhoria de qualidade em saúde (Roseman *et al.*, 2013). Envolver os doentes pode contribuir para a implementação de processos que contribuem para a melhoria da comunicação entre o doente e o profissional de saúde e por este motivo reduzir a probabilidade de serem realizados serviços/cuidados desnecessários e os riscos em saúde de que destes advém (Roseman *et al.*, 2013).

O envolvimento dos doentes nos seus cuidados de saúde tem sido associado a melhores *outcomes* em doenças crónicas (Arnetz *et al.*, 2008) e uma maior motivação por parte do doente em aderir totalmente ao tratamento prescrito (World Health Organization, 2008) permitindo assim também atingir resultados com tempos menores de recuperação (Adams, Smith e Ruffin, 2001). Doentes não envolvidos e insatisfeitos com os seus cuidados não vão aderir à medicação e possivelmente interromper os tratamentos (Rao, Weinberger e Kroenke, 2000).

No *Center for Ulcer Research and Education*, uma Clínica inserida no *Hospital Wadsworth Veteran's Administration*, foi realizado um estudo experimental controlado com uma amostra de 44 doentes, divididos entre um grupo de tratamento *standard* (22 doentes) e um grupo de tratamento experimental (22 doentes). O objetivo do estudo foi implementar no grupo de tratamento experimental um algoritmo de tratamento em que os doentes que faziam parte deste grupo tinham uma sessão de esclarecimento prévia à consulta com o seu médico. Na sessão um assistente clínico ajudava o doente a ler o seu próprio historial médico e treinava-o a ter um papel mais proactivo, colocando questões e negociando as decisões clínicas com o seu médico. Os resultados deste estudo mostraram que os doentes do grupo experimental seis a oito semanas após, apresentavam menos limitações e preferiam a alternativa de ter este papel mais ativo nos seus próprios cuidados (Greenfield, Kaplan e Ware, 1985).

Alguns autores referem que o doente estar envolvido no seu próprio cuidado melhora as suas experiências com o sistema de saúde, e melhorias neste sentido podem contribuir para uma melhor gestão da doença pelo doente, o que inevitavelmente resultará em menos idas às urgências, menos readmissões hospitalares e períodos de internamento mais reduzidos. Isto tudo por si pode conduzir a uma redução de custos ao nível dos serviços de saúde (Roseman *et al.*, 2013). Doentes não envolvidos e insatisfeitos, pelo contrário, não vão aderir à medicação e parar de seguir o tratamento/acompanhamento de follow-up e por não verem melhorias, a probabilidade de trocarem de médico ou mesmo de serviço é muito elevada (Rao, Weinberger e Kroenke, 2000).

3.2. Barreiras ao envolvimento do doente

As barreiras têm de ser devidamente identificadas sendo mandatório encontrar mecanismos para lidar com estas barreiras (Pulvirenti, Mcmillan e Lawn, 2011). Múltiplos fatores afetam a capacidade de um doente de se envolver nos seus cuidados sendo importante identificar os desafios que possam surgir como obstáculos durante a prática clínica. Algumas das barreiras ao envolvimento e à partilha de tomada de decisão são a falta de informação, conhecimento e capacidades, preocupações sobre o tempo e pressões de recursos e também o medo que o envolvimento do doente possa prejudicar a

relação médico-doente (Coulter e Ellins, 2007). Muitos dos profissionais veem o envolver doente como algo financeiramente dispendioso e pensam não ser possível conciliar com atual clima de baixo financiamento e poucos recursos humanos (Gillespie, Florin e Gillam, 2004). No que diz respeito à preocupação da gestão de tempo do profissional, envolver o doente acarretará com certeza um aumento do tempo médio, no entanto, não envolver o doente pode conduzir a uma prescrição ou tratamento que o doente não cumprirá devidamente por falta de informação, contribuindo assim para uma não aderência ao tratamento, possível agravamento de sintomas e um aumento do número de visitas/consultas desnecessariamente (The Health Foundation, 2014). Isto faz com que o aumento do tempo possa não necessariamente levar a um mais elevado consumo de recursos.

A literacia em saúde é essencial para conseguir envolver o doente. Literacia em saúde não significa apenas assegurar que os doentes conseguem ler e perceber informação relativa à saúde, é também dar poder ao doente. A literacia em saúde é a capacidade de um indivíduo obter, processar e perceber informação básica de saúde (escrita ou oral) de modo a serem capazes de tomar decisões apropriadas em saúde. No entanto, o conceito tem sofrido algumas alterações contemplando agora a capacidade de crítica de analisar a informação transmitida e participar na ação (Peerson e Saunders, 2009). De acordo com um estudo realizado, doentes que apresentam baixa literacia em saúde, normalmente tendem a ter um estado de saúde pior, taxas de admissão hospitalar mais elevadas, menor probabilidade de adesão à prescrição médica e a planos de auto-gestão da doença e apresentam também uma menor utilização de serviços de prevenção da doença (Coulter e Ellins, 2007). Indivíduos com melhor conhecimento e confiança em aspetos de gestão da sua saúde têm maior probabilidade de terem comportamentos de saúde mais positivos (Hibbard e Gilbert, 2014).

Problemas de literacia em saúde devem ser enfrentados para os doentes entenderem e atuarem sobre a informação fornecida. É importante fornecer aos doentes materiais de ajuda na tomada de decisão, com informação que seja, ao mesmo tempo, objetiva e completa, mas apresentada de um modo que seja fácil de perceber dentro da variedade de pessoas que a irá consultar, tais como pessoas com nível de literacia mais baixos. Estudos mostram que se os doentes

tiverem acesso a informação de qualidade e de fácil entendimento participarão mais na tomada de decisão (O'Connor *et al.*, 2009).

Uma vez que a literacia em saúde se parece apresentar como um aspeto fundamental para melhorar o envolvimento dos doentes nos seus cuidados, todas as estratégias que tenham como objetivo envolver o doente devem ter também como alvo melhorar a literacia em saúde. Assim, em conjunto o aumento da literacia em saúde e promoção do envolvimento podem reduzir iniquidades em saúde.

Incentivos financeiros e de outro tipo também poderão desempenhar um papel importante em permitir uma implementação real do envolvimento e participação ativa do doente.

3.3. Envolvimento do doente e a segurança do doente

Estimativas internacionais apontam para que 3% a 17% de admissões hospitalares resultam em eventos adversos, com 28% a 75% desses sendo evitáveis (Sari *et al.*, 2007).

Uma cultura de segurança tem de estar presente em qualquer organização de saúde, dando a possibilidade aos doentes e às famílias de serem ouvidas e poderem interromper o processo e expor preocupações ou solicitar esclarecimentos adicionais que considerem importantes. O envolvimento do doente especificamente no que respeita a questões de segurança tem sido ainda menos estudado ao longo dos tempos. O envolvimento do doente e da família como contribuintes ativos na equipa de cuidados de saúde é crescentemente reconhecido como uma segurança adicional e acima de tudo necessária.

Doentes que estejam devidamente informados sobre as intervenções que serão feitas, seja testes, tratamentos ou outras, podem em alguns contextos verificar se as recebem como planeado e, ao mesmo tempo, que não são sujeitos a nenhuma intervenção que não estava planeada (Birks *et al.*, 2011). O doente consegue identificar antecipadamente um evento adverso e contribuir para a formulação de soluções mais eficazes (Santos e Grilo, 2014). Um estudo realizado em 998 doentes após a alta hospitalar e a profissionais de saúde provou que os doentes podem ser parceiros para a identificação de eventos adversos. Podem existir algumas limitações por os doentes poderem confundir

alguns casos de diminuição da qualidade em saúde como eventos adversos e não ser o caso (Weissman *et al.*, 2008). Os profissionais têm receio de ter uma comunicação aberta com o doente em relação a um evento adverso ocorrido, temem que este queira apresentar queixa pelo sucedido, que percam prestígio dentro da organização a que pertencem por ter cometido esse erro e que não tenham o apoio necessário durante um processo desses. Outros profissionais, pelo contrário, sentem alívio em partilhar com doente as informações sobre o incidente e que o doente confiará mais em si se forem honestos (Santos e Grilo, 2014).

Ainda existe, contudo, doentes que se mostram relutantes em ter um papel formal na contribuição para estratégias de aumento de segurança através do seu envolvimento, parecem preferir que a responsabilidade pela sua segurança recaia totalmente sobre os profissionais e sobre o sistema de saúde (Birks *et al.*, 2011).

3.4. O Envolvimento do doente internado com EAM

Já existem estudos realizados na área do envolvimento, mas fundamentalmente ao nível de patologias crónicas. No enfarte agudo do miocárdio por ser uma patologia aguda, poucos têm sido realizados.

Estabilizar um doente com EAM deve ser a prioridade de todo e qualquer profissional incluído no seu tratamento, no entanto o envolvimento não tem de ser posto de parte para o conseguir (Höglund *et al.*, 2010). Os profissionais têm de perceber qual o entendimento que os doentes tiram do seu EAM e fornecer a informação necessária (Wiles e Kinmonth, 2001).

Um estudo qualitativo num Centro de Cardiologia em Inglaterra, realizou entrevistas a 29 doentes com enfarte agudo do miocárdio, três a 12 dias após terem alta hospitalar, com o objetivo de perceber como os doentes preferiam receber a informação, qual o conteúdo que sentiam necessário e de quem prefeririam receber esta informação (de um médico, enfermeiro, outro profissional). A maioria dos participantes no estudo referiram preferir uma abordagem verbal, por permitir colocar questões diretamente, não deixando de lado a informação escrita que foi considerada um complemento importante como modo de reforço do que é transmitido verbalmente. Os doentes por terem medo

de desenvolver um enfarte agudo do miocárdio sucessivo, sentiram que informação sobre como melhor reconhecer sinais de alarme de uma possível recorrência seria um dos pontos mais importantes a ser transmitido. Relativamente a qual o profissional de saúde mais adequado para transmitir as informações, as opiniões dividem-se entre o médico, por ser a pessoa mais qualificada, ou os enfermeiros, por ser o profissional com quem o doente mais convive e parecerem mais acessíveis. Algumas pessoas referiram que por ser uma experiência traumática o momento inicial é um grande choque e não permite absorver corretamente a informação, outros, no entanto, afirmaram que o ideal é ser imediatamente após o enfarte (Astin *et al.*, 2008).

Um maior envolvimento durante o internamento já foi associado a menores sintomas após a alta hospitalar (Arnetz *et al.*, 2010).

Um outro estudo realizou entrevistas duas semanas após a alta hospitalar a 25 doentes que tinham tido um EAM. Informação oral e escrita pelos profissionais de saúde resultou em mais doentes entrevistados verem o seu EAM como um evento agudo cuja recuperação seria provável no espaço de seis a 24 semanas. Foram realizadas segundas entrevistas aos mesmos doentes, mas agora quatro meses após a alta hospitalar. Nesta fase os entrevistados demonstraram que consideravam complicado manterem-se motivados para fazer mudanças a longo prazo no seu estilo de vida quando a sua saúde já não parecia estar em perigo eminente. Isto mostra que os doentes têm, um nível de confiança elevado na informação que lhes é transmitida pelos profissionais de saúde durante o internamento, nos momentos seguidos ao EAM (Wiles e Kinmonth, 2001).

Um melhor entendimento relativamente aos pontos de vista e experiências do doente com EAM durante o internamento pode conduzir a práticas clínicas que aumentem o envolvimento dos doentes (Arnetz *et al.*, 2008). O profissional tem que gerir a melhor forma de transmitir a informação ao doente sem criar demasiado entusiasmo que faça o doente ter uma visão irrealista.

Um maior envolvimento pode também levar a um maior interesse da parte do doente nos seus cuidados havendo assim maior aderência a medidas de prevenção da doença e como tal resultar em melhorias de estado de saúde nos doentes com EAM (Arnetz *et al.*, 2008).

Apesar de continuar a ser dado menor ênfase em situações agudas, como no EAM, pesquisa parece mostrar que o envolvimento na fase aguda pode levar a um impacto no estado de saúde do doente no futuro (Höglund *et al.*, 2010).

As percepções e o entendimento que o doente com enfarte agudo do miocárdio tem sobre a sua condição durante o internamento estão associadas com a motivação para medidas de prevenção (Wiles e Kinmonth, 2001). É necessário explicar ao doente que o EAM é uma situação aguda mas que advém de uma patologia crónica que necessita de uma conjugação de medicação a longo termo e mudanças nos padrões de estilo de vida de modo a poder ser controlada e manter-se estável (Wiles e Kinmonth, 2001).

Um estudo prospetivo em 536 doentes com EAM conclui que os doentes com níveis de ansiedade mais elevados durante a fase de internamento apresentaram um número mais elevado de episódios de complicações com uma diferença estatisticamente significativa comparativamente com os doentes com níveis mais baixos de ansiedade. Concluindo-se que doentes mais ansiosos estavam associados a um risco mais elevado de complicações arrítmicas e isquémicas (Moser *et al.*, 2007). Outros investigadores descobriram que doentes com EAM que apresentam experiências mais negativas relativamente ao momento de internamento reportaram um nível de saúde mais baixo e mais dores no peito 12 meses após a alta hospitalar comparativamente aos outros doentes (Fremont, 2001). Estes estudos indicam que a sensação de controlo que o doente tem sobre a doença pode ser crucial nos *outcomes* e na alteração de estilo de vida inerente a uma boa recuperação nos doentes com EAM.

III - METODOLOGIA

1. Objetivos do Estudo

Numa investigação os objetivos prendem-se com o porquê da investigação. Serão os objetivos que vão definir qual o contexto do estudo e a sua população-alvo, orientando o decorrer da investigação (Fortin, 2000). Uma investigação necessita de objetivos bem definidos para poder alcançar o que se pretende. Nesta investigação foram definidos os seguintes objetivos:

Objetivo geral

Avaliar o grau de envolvimento de doentes com diagnóstico de EAM nos cuidados que lhes são prestados.

Objetivos específicos

- Traduzir/adaptar e pré-validar um questionário, para aplicação a doentes com enfarte agudo do miocárdio, para medir a perceção do envolvimento existente nas quatro fases definidas: aguda, internamento, alta e pós-alta.
- Aplicar o questionário a um grupo de doentes no contexto de um internamento por EAM.
- Avaliar como é que os doentes com EAM definem o seu envolvimento nos cuidados e se o consideram importante ou não.
- Comparar em que medida a perceção que os doentes têm da importância de estarem envolvidos se traduz num real envolvimento.
- Apresentar um conjunto de recomendações no sentido de melhorar/aumentar o envolvimento dos doentes com EAM na sua recuperação

2. Tipo de estudo

Definir o tipo de estudo é um dos passos fundamentais da investigação, trata-se da estrutura base que permitirá no final concretizar os objetivos a que a investigação se propõe alcançar (Fortin, 2000). A presente investigação assentou num estudo observacional, transversal, retrospectivo, de abordagem quantitativa, com aplicação de um questionário (Anexo 1) para recolher informação sobre a

percepção dos doentes com EAM sobre o grau de envolvimento nos cuidados de saúde.

Um estudo quantitativo segundo Fortin “é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis” (Fortin, 2000). Os estudos quantitativos têm como objetivo descrever um grande número de casos, é dada prioridade à extensão da informação recolhida e não à profundidade. O tratamento dos dados nos estudos quantitativos é realizado através de diversas técnicas estatísticas, cujos dados numéricos irão depois responder aos objetivos da investigação (Reidy e Mercier, 2000). As vantagens inerentes a um estudo quantitativo prendem-se com a possibilidade de generalização dos resultados, a objetividade dos mesmos, a colheita de dados é geralmente rápida através dos vários instrumentos de recolha disponíveis, entre outras.

3. População Alvo do Estudo

A população de estudo resulta da população a que a investigadora tem intenção de generalizar os dados em combinação com os critérios de inclusão e exclusão definidos.

Nesta investigação a população alvo do estudo foi constituída pelo conjunto de homens e mulheres que estiveram internados com diagnóstico de EAM que se apresentaram na primeira consulta após a alta hospitalar no Hospital de Sta. Marta do Centro Hospitalar Lisboa Central, E.P.E., nos períodos do mês de Maio até ao mês de Outubro de 2016 e de Janeiro a Março de 2017. Era importante para a investigação que os doentes respondessem ao questionário nesse momento, para diminuir ao máximo a probabilidade de viés de memória. Se o doente preenchesse o questionário muito tempo após ter estado internado no Hospital, maior seria a probabilidade de não se recordar com tanta precisão a experiência que teve nesse internamento.

4. Critérios de Inclusão e de Exclusão

Foi critério de inclusão para participação neste estudo que o doente tenha mais de 18 anos; capacidades físicas/emocionais e intelectuais para ler e compreender perguntas escritas; fluente em português; aceite participar no estudo; e que seja um doente que se apresente na primeira consulta após a alta

hospitalar por diagnóstico de Enfarte Agudo do Miocárdio no Serviço de Consulta Externa de Cardiologia do Hospital de Sta. Marta.

Os critérios de exclusão aplicados foram idade inferior a 18 anos; incapacidade física, psicológica ou emocional para ler e compreender as perguntas; e/ou não ser fluente na língua portuguesa.

5. Instrumento de Recolha de Dados

Para Pardal & Correia (1995), o questionário é um conjunto de questões estruturadas com o objetivo de obter dados das pessoas a quem se dirige. O questionário pode ser de administração direta quando é o próprio inquirido a registar as suas opções de resposta ou de administração indireta quando é o investigador que preenche consoante as respostas dadas pelo inquirido. Através desta técnica de recolha de dados é possível recolher as respostas mantendo o anonimato da pessoa que as fornece e sem influência do investigador nas respostas dadas, apresentando-se estes fatores como algumas das vantagens deste método. Para além disso, trata-se também de um instrumento que permite obter respostas mais precisas e mais focadas no que o investigador pretende. Existe, no entanto, sempre a possibilidade de os participantes nem sempre responderem a todas as perguntas mesmo as de cariz obrigatório, por vezes por opção, outras por poderem ter alguma dúvida e não poderem esclarecer logo com o investigador. Outra possibilidade que também influencia muito os resultados do estudo é a má compreensão por parte do inquirido das perguntas, o que poderá conduzir a respostas não verdadeiras (Fortin, 2000). Por estes motivos, é importante que as questões cumpram três princípios, o Princípio da Clareza, o Princípio da Coerência e o Princípio da Neutralidade. Tem de se garantir, portanto, que temos perguntas compreensivas e que não induzam o participante a escolher entre alguma das respostas (Pardal e Correia, 1995).

O questionário aplicado resultou da tradução/adaptação para Português do original “Patient Involvement Questionnaire” desenvolvido em 2008 por Judith E. Arnetz, Anna T. Höglund, Bengt B. Arnetz e Ulrika Winblad, um grupo de investigadores da Universidade Uppsala na Suécia (Arnetz *et al.*, 2008). Foi pedido a devida autorização aos autores para a tradução e aplicação do questionário, a qual foi aprovada (Anexo 2). A tradução foi realizada pela

investigadora e a retroversão foi realizada por um Professor de Inglês-Português. A tradução de um elemento de investigação é um dos métodos mais comuns para encontrar e utilizar instrumentos para desenvolver uma investigação. É importante que uma tradução não seja apenas literal. Para garantir a utilidade e benefício de um instrumento de acordo com os objetivos a que este se propõem responder, é importante conseguir uma tradução e adaptação à cultura onde o questionário será aplicado mantendo sempre o seu significado e objetivo original (Sperber, 2004). A realização do enquadramento teórico e as diversas literaturas contribuíram para uma melhor adaptação do questionário ao contexto nacional. Por fim foi também realizada uma revisão por peritos, um especialista da área, cardiologista, e um perito na área da segurança do doente.

Numa segunda fase, o questionário passou por uma etapa de pré-teste em que cinco doentes preencheram o questionário, com a presença da investigadora. O objetivo era através destes cinco questionários perceber se as perguntas se encontravam ou não adequadas e claras para os doentes. A investigadora ao estar presente pôde constatar a compreensão e perceção dos doentes face ao questionário. Nestes cinco doentes não foram detetadas dificuldades de interpretação que requeressem qualquer tipo de alteração das perguntas.

Na presente investigação os dados foram recolhidos através da aplicação do questionário no Serviço de Consulta Externa de Cardiologia do Hospital de Sta. Marta - Centro Hospitalar Lisboa Central, EPE, a doentes que tinham estado internados com diagnóstico de EAM. O mesmo foi autoaplicado, sendo a distribuição feita pela investigadora, que ficou disponível para qualquer esclarecimento que pudesse surgir.

O estudo teve início com o pedido de autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Lisboa Central e respetiva Comissão de Ética (Anexos 3 e 4). Assim que ambos os pedidos foram aceites a investigadora entrou em contacto com o Diretor do Serviço de Cardiologia do Hospital de Santa Marta e a Enfermeira Chefe do Serviço. Na reunião tida com os mesmos, o Diretor de Serviço aprovou a aplicação dos questionários na consulta externa de Cardiologia (anexo 5). A Enfermeira Chefe ficou responsável por solicitar junto

dos administrativos a criação de uma lista de doentes elegíveis para o estudo que fossem à primeira consulta de cardiologia nos meses seguintes.

Após receção da lista em questão, a investigadora dirigiu-se ao hospital nos dias das marcações das consultas dos doentes. No total a investigadora dirigiu-se ao hospital 48 vezes, para 63 marcações/potenciais participantes no estudo, uma vez que a maioria das consultas dos doentes eram em dias distintos. A aplicação do questionário decorreu enquanto o doente se encontrava à espera de ser atendido para a consulta de cardiologia. Foi disponibilizado um gabinete de trabalho para a investigadora poder receber o doente e este depois poder ficar a preencher o questionário num ambiente calmo. Antes de deixar o doente sozinho, a cada doente a investigadora explicou oralmente em que consistia o estudo, quais os objetivos e qual o método de participação do doente. Tanto oralmente como por escrito, foi também explicado ao doente que o questionário não tinha um cariz obrigatório e que poderia desistir a qualquer momento do seu preenchimento. Para garantir ao doente que os seus direitos eram respeitados foi sempre também mencionado que o questionário era anónimo e que nenhuma informação disponibilizada seria associada de volta ao participante. Todas estas informações foram disponibilizadas por escrito ao doente no Consentimento Informado (Anexo 6), tendo este de ser sempre lido e assinado pelo doente previamente ao preenchimento do questionário. Aquando do término do preenchimento a investigadora fazia a recolha do questionário e do Consentimento Informado.

O questionário encontra-se subdividido em seis componentes distintas (caracterização sociodemográfica, envolvimento do doente, fase aguda, internamento, alta hospitalar, pós-alta) com um total de 35 perguntas. A maioria das perguntas são de escolha múltipla para assinalar apenas uma resposta entre as opções. Cada pergunta de escolha múltipla tem uma escala de tipo Likert com valores que variam de “1” a “4” ou de “0” a “4”, isto porque algumas das perguntas têm a hipótese de escolher a resposta “Não sei/ Não consigo avaliar/ Não me recordo” à qual foi atribuída a pontuação de “0”.

Rensis Likert preconizava inicialmente uma escala de cinco pontos, mas não existe ainda um consenso definitivo para o número de respostas ideal. De acordo com Lozano et al (2008) os resultados de uma simulação utilizando o método de Monte Carlo mostraram que o número ótimo de respostas varia entre

quatro a sete, garantindo uma boa fiabilidade e validade de resultados (Lozano, García-Cueto e Muñiz, 2008). Escalas pares têm a vantagem de não permitir que alguns participantes que estejam mais indecisos quanto à resposta escolham a resposta intermédia sem terem um motivo real, as pessoas são forçadas a escolher o lado positivo ou o lado negativo das opções apresentadas.

As respostas associadas às pontuações referidas mudam a forma como estão escritas ao longo do presente questionário. No entanto, o valor mais elevado (“4”) corresponde sempre a respostas de “Concordo completamente/ Sim, bastante/ Sim, bastante informação”; o valor mais baixo (“1”) corresponde a respostas “Discordo totalmente/ Não, nenhuma informação/ Não tive oportunidade/ Não, não percebi/ Não participei”.

Assim, valores mais elevados traduzem uma boa perspetiva/conhecimento do que significa estar envolvido nos cuidados e doentes que pensam ter estado ativamente envolvidos e bem informados. Valores mais baixos para a componente de definição de envolvimento do doente significa que são doentes que não concordam ou não conhecem bem o significado de envolvimento do doente, e nas restantes componentes que não receberam muita informação e/ou não consideraram ter estado muito envolvidos nos cuidados que lhes foram prestados. Uma das perguntas, número 20, não cumpre o referido acima, tendo uma pontuação distinta, isto para que todos os itens do questionário estejam em concordância com melhores pontuações possivelmente se traduzirem num melhor envolvimento. No caso específico desta pergunta a pontuação “1” corresponde à resposta “Sim, bastante mais”, e a pontuação “4” a “Estive totalmente envolvido(a)”.

Algumas das perguntas do questionário não se apresentam na estrutura de escolha múltipla referida acima. As exceções neste caso recaem sobre a pergunta número dois, relativa à idade do inquirido que se encontra formulada de modo a obter uma variável quantitativa, e a pergunta número 34 que apresenta uma escala numérica dividida em intervalos regulares para que o indivíduo possa escolher qual o grau de satisfação com o seu envolvimento.

Por fim, a última pergunta do questionário tem um cariz de resposta aberta para o que participante possa acrescentar algum pormenor que sinta que seja relevante para o estudo, sendo esta, no entanto, opcional.

6. Instrumentos e estratégia de análise dos dados

O software estatístico IBM SPSS Statistics versão 22 e o Microsoft Office Excel 2013 foram utilizados para realizar todas as análises estatísticas deste estudo. Foi definido um valor de significância (p-value) de 0,05.

Para medir a consistência interna do questionário a utilizar foi realizado o teste de Alfa de Cronbach. Para a interpretação de resultados de Alfa de Cronbach utilizou-se como referência os autores Hill & Hill que definiram uma escala de avaliação do valor de uma medida de fiabilidade dentro do princípio em que quanto mais próximo de um este valor for, maior será a consistência interna. De acordo com os autores, se o Alfa de Cronbach for maior que 0,9 a consistência interna é excelente, se for entre 0,8 e 0,9 tem uma boa consistência interna, entre 0,7 e 0,8 é razoável, entre 0,6 e 0,7 já se considera que o instrumento tem uma fraca fiabilidade dos resultados e se for abaixo de 0,6 os seus resultados não são fiáveis e não se deve aceitar esse valor (Hill e Hill, 2000).

Os dados de caracterização de cada indivíduo (sexo, idade, habilitações literárias e estado civil) foram analisados utilizando estatísticas descritivas (frequências e percentagens), foram também utilizadas por vezes medidas de tendência central e de dispersão.

Foi feito o cálculo da distribuição das frequências e percentagens em diversas variáveis em estudo para permitir uma interpretação simples e resumida das mesmas.

As perguntas do questionário encontram-se em escala ordinal, de acordo com a escala tipo Likert. Deste modo, cada resposta tinha um valor atribuído e a análise das respostas foi feita atribuindo um *score* médio por pergunta consoante as respostas escolhidas pelo participante. Para esse fim, foram utilizadas medidas de tendência central e de dispersão. O objetivo era obter um *score* médio das variáveis em estudo para os participantes.

Para responder a um dos objetivos propostos, fez-se uma análise da correlação entre as variáveis do que os doentes consideravam como importante para existir envolvimento do doente e as variáveis de envolvimento nos cuidados que lhes tinham sido prestados. Para poder realizar essa análise, foi feito o teste de t-student para analisar a comparação das médias e perceber se existia uma

diferença estatisticamente significativas das mesmas. O valor de significância (p-value) utilizado foi de 0,05.

7. Pressupostos Éticos

Numa investigação aplicada a seres humanos é essencial cumprir os princípios éticos e legais e tomar todas as precauções para proteger os direitos de todos os participantes. A Lei nº67/98 de 26 de Outubro, relativa à Lei da Proteção de Dados Pessoais, no Art 2º lê-se “o tratamento de dados pessoais deve processar-se de forma transparente e no estrito respeito pela reserva da vida privada, bem como pelos direitos, liberdades e garantias fundamentais”. É importante garantir o direito ao anonimato e confidencialidade dos dados, ou seja, a identidade do indivíduo não possa ser associada às respostas dadas. O participante encontra-se também no direito de ser informado sobre a natureza e objetivos da investigação (Fortin, 2000).

O presente estudo obteve um parecer favorável por parte da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Central (anexo 4).

Aos participantes foi pedida a autorização antes da entrega do questionário, oralmente e por escrito através da assinatura do consentimento informado, explicando em que consiste o estudo, os seus objetivos e instrumento de estudo. Os participantes tinham total direito de participar ou não no estudo, tendo sido informados também que não teriam quaisquer implicações nos cuidados de saúde a ser prestados na consulta a seguir. A investigadora passou esta informação a todos os participantes do estudo. Garantiu-se também o anonimato e confidencialidade dos dados uma vez que no questionário não é necessário o doente colocar a sua identificação em nenhuma parte. A informação contida nos questionários foi tratada pela investigadora apenas no decorrer do estudo, sendo que após a conclusão do estudo estes serão destruídos.

IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se apresentar e discutir os resultados obtidos nos questionários, tendo por base o enquadramento teórico e diversos estudos realizados na área do envolvimento do doente.

A metodologia utilizada na realização deste trabalho de investigação é muito frequentemente aplicada. O questionário é uma técnica adequada ao estudo de grandes conjuntos de indivíduos (Graça, 2012).

Segundo (Quivy, R., Campenhoudt, 1992) algumas vantagens sobre este tipo de técnica de recolha de dados são a possibilidade de chegar a um grande número de pessoas, garantir que as respostas se mantêm anónimas e nunca são associadas de volta ao indivíduo, e não expor o participante à pressão do investigador, o que pode influenciar as respostas dadas.

Como em qualquer tipo de instrumento de recolha de dados, existem também limitações quando aplicamos um questionário no desenvolvimento de uma investigação científica. Por ter todas as perguntas já delineadas e escritas, podem ser mal interpretadas por outra pessoa que as leia, podendo as respostas de um mesmo participante sofrer alterações e não serem congruentes com outras anteriores, podendo assim influenciar os resultados.

Não existe também uma garantia que quem está a preencher o questionário o faça totalmente, podendo depois ter valores omissos aquando da análise dos dados recolhidos. Uma desvantagem que também teve impacto no decorrer desta investigação, é a possibilidade de alguns dos indivíduos selecionados como doentes com as características procuradas no estudo, serem pessoas analfabetas ou terem algum problema físico ou psicológico que os impeça de conseguir responder às perguntas contempladas no questionário, algo que ocorreu em alguns dos doentes listados como possíveis participantes, tendo sido um dos critérios de exclusão do estudo.

Como referido no capítulo da metodologia, o questionário utilizado resulta de uma tradução de um questionário original em língua inglesa. O processo de tradução não é fácil e é necessário ter em atenção diversos aspetos. Um dos primeiros problemas que se levanta aquando de uma tradução é os diferentes significados que uma qualquer palavra, seja um substantivo, adjetivo ou outra, pode ter. De acordo com Hill & Hill (2000) cada palavra assume um significado

peçoal e um significado comum. O significado peçoal varia de peçoal para peçoal. Uma tradução de qualquer documento deve lidar apenas com o significado comum das palavras. Simultaneamente em todas as línguas acontece uma palavra ter mais do que um significado comum é necessário ter isso em atenção.

O questionário original encontra-se dividido em seis escalas. A primeira escala tem o nome de envolvimento do doente e contempla seis perguntas de escolha múltipla. A escala da experiência da doença é constituída por quatro itens. A escala da informação é composta por cinco itens, enquanto a escala com mais questões é a escala das necessidades do doente com um total de sete itens. De seguida tem-se a escala de atividade com seis itens e por fim a escala de planeamento do tratamento com quatro perguntas.

Fiabilidade

A fiabilidade de uma medida define se esta apresenta um bom grau de consistência interna ou não. Normalmente a fiabilidade é avaliada utilizando o Alfa (α) de Cronbach. Quanto mais próximo de um este valor, maior a consistência interna.

Para o presente questionário como se pode verificar na Tabela 3, os valores de alfa de Cronbach calculados foram de 0,70 em quatro das escalas indicando uma consistência interna razoável e em duas das escalas apresenta valores superiores a 0,80 tendo uma boa consistência interna para estas escalas, de acordo com a escala de uma medida de fiabilidade apresentada por Hill e Hill (2000), apresentada mais acima no capítulo da metodologia.

Tabela 3: Alfa de Cronbach para as diferentes escalas do questionário aplicado

Escala	Envolvimento do doente	Experiência da doença	Informação	Necessidades do doente	Atividade	Planeamento do tratamento
Alfa de Cronbach	0,694	0,749	0,824	0,775	0,856	0,698

No questionário original também foi calculada a consistência interna para as diferentes escalas. Comparando os valores de alfa de Cronbach obtidos no estudo original e os valores obtidos nesta investigação, tem-se para a escala de envolvimento um valor de 0,82 no original e 0,694 na presente investigação; para

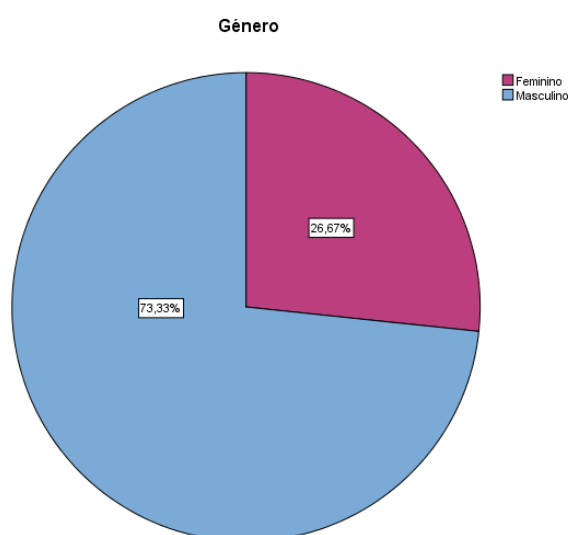
a escala de experiência da doença 0,77 no original e nesta investigação um valor de 0,749; a escala de informação teve um alfa de Cronbach de 0,87 no questionário original e 0,824 no questionário aplicada neste trabalho; a escala de necessidades do doente por sua vez obteve valores de 0,82 no questionário original e 0,775 no presente; para a escala de atividade o alfa de Cronbach foi inferior no estudo original com um valor de 0,82 comparativamente a 0,856 neste trabalho; por fim na escala de planeamento do tratamento o alfa foi de 0,75 no primeiro estudo e de 0,698 nesta investigação.

Os resultados e informação apresentada foram recolhidos num total de 45 questionários. Foram previstos de acordo com as listas de doentes disponibilizadas um total de 63 questionários. A taxa de resposta do presente estudo foi, portanto, de 71,4%.

Caracterização Sociodemográfica

Em primeiro lugar foram analisadas as características demográficas da população em estudo, idade, sexo, habilitações literárias e estado civil.

Gráfico 1: Distribuição da amostra por sexo



A grande maioria dos inquiridos deste estudo era do sexo masculino, com uma proporção de 33/45 do sexo masculino (73,3%) para 12/45 participantes do sexo feminino (26,7%) (Gráfico 1).

Num estudo prospetivo de coorte conduzido nos serviços de urgência de três hospitais universitários e quatro hospitais comunitários nos Estados Unidos da América, o objetivo foi identificar as diferenças da incidência de enfarte agudo do miocárdio em mulheres e homens que se apresentavam nas urgências com dores no peito. Foi possível concluir que o género feminino está associado com uma taxa de enfarte agudo do miocárdio 40% inferior à taxa de enfarte no sexo masculino (Cunningham *et al.*, 1989).

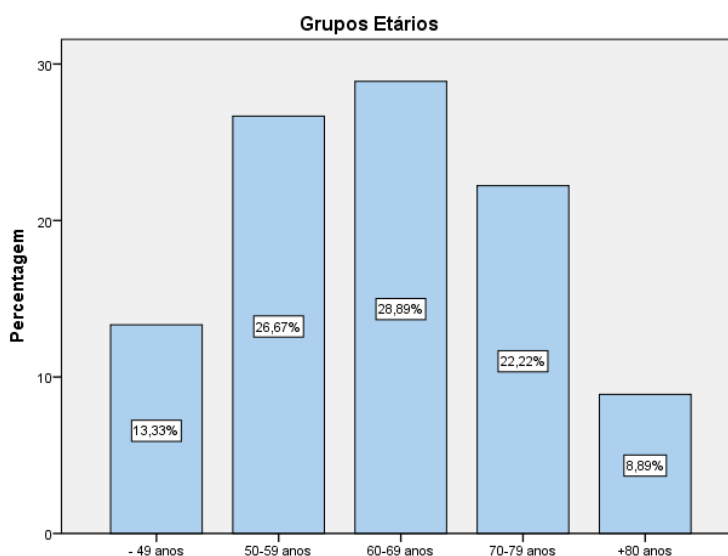
Um total de 73,3% de doentes do sexo masculino que participou na investigação está em concordância com os resultados encontrados no estudo acima descrito, sendo expectável esta percentagem superior de homens comparativamente a mulheres, por terem uma menor probabilidade de enfarte agudo do miocárdio. O estudo de Lerner & Kannel também mostrou uma maior incidência do enfarte agudo do miocárdio em homens. Num estudo com 26 anos de acompanhamento, o ratio de doentes com enfarte do miocárdio foi de uma mulher em cada dez homens, em doentes com idade inferior a 45 anos. Esta diferença torna-se menor com a idade, em doentes com mais de 75 anos, o ratio já se apresentou como uma mulher em cada dois homens (Lerner e Kannel, 1986).

Num estudo de 2006 com 5199 participantes em que se caracterizou os tipos de preferências dos doentes relativamente ao seu grau de participação houve uma correlação entre o sexo e o grau de habilitações literárias com o envolvimento do participante do estudo. O sexo feminino e um maior nível de escolaridade pareceram estar relacionados com uma probabilidade significativamente mais elevada de um maior envolvimento (Flynn, Smith e Vanness, 2006).

Tabela 4: Distribuição da amostra por idade

Estatísticas Descritivas					
	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Que idade tem?	45	40	88	63,40	11,702

Gráfico 2: Distribuição da amostra por grupos etários

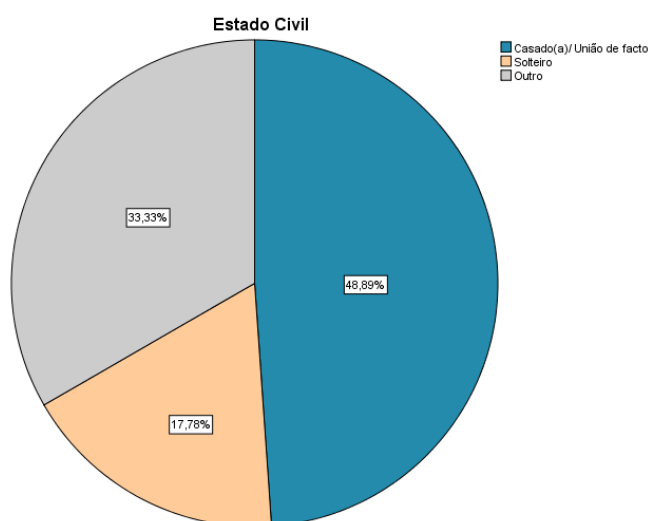


Os participantes tinham uma idade média de 63 anos, com um desvio padrão de 11,7. O indivíduo mais novo que participou no estudo tinha 40 anos e o indivíduo com maior idade tinha 88 anos (Tabela 4). A maioria da população de estudo tem mais de 60 anos de idade o que mostra que se trata de uma população mais envelhecida. Para efeitos de uma clara apresentação dos dados, foram constituídos cinco grupos etários, como possível verificar no Gráfico 2.

A esperança média de vida aumentou bastante ao longo dos séculos, com a melhoria dos cuidados de saúde e descoberta de novos medicamentos e terapêuticas, principalmente nos países industrializados. Em Portugal as estimativas apontam para um aumento da população idosa podendo em 2080 chegar aos 2,8 milhões de idosos, correspondendo a 317 idosos por 100 jovens (Instituto Nacional de Estatística, 2017). A incidência e prevalência do enfarte agudo do miocárdio aumenta progressivamente com a idade. Nos Estados Unidos, mais de 60% dos EAMs ocorrem em indivíduos com mais de 65 anos de idade, e aproximadamente um terço dos doentes tem mais de 75 anos de idade (Rich, 2006).

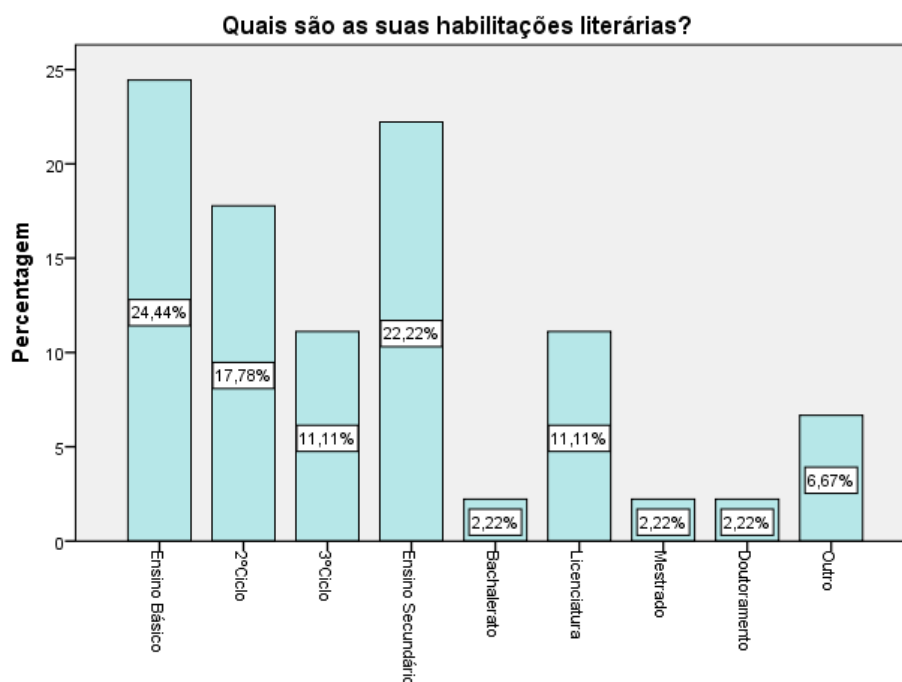
De acordo com a *American Heart Association Statistics*, em média 69% da população com idades entre os 60 e os 79 anos e cerca de 85% dos indivíduos com mais de 80 anos de idade têm doença cardiovascular (American Heart Association, 2017), sendo coerente com o facto de 60% da amostragem destes estudo ter idade superior a 60 anos de idade.

Gráfico 3: Distribuição da amostra por estado civil



Quase metade da amostra pertence à categoria de “Casado/União de facto” (n=22). A percentagem de “solteiro” foi de 17,8% (n=8). Os restantes participantes (n=15) responderam com a categoria “outro”, sendo que todos os indivíduos que forneceram mais informação no espaço destinado à frente como opcional, referiram “viúvo(a)” (Gráfico 3).

Gráfico 4: Distribuição da amostra por habilitações literárias



Quase ¼ dos participantes do estudo (n=11) tinham habilitações literárias correspondentes ao ensino básico (Gráfico 4). Este valor pode ter origem no facto de haver uma maior prevalência de pessoas idosas no estudo, e o nível de

escolaridade há algumas décadas atrás, em Portugal, ainda não tinha um cariz obrigatório, pelo que muitas das pessoas frequentavam apenas até ao ensino básico. Também por falta de condições financeiras muitos foram os que não puderam prosseguir os estudos para além do ensino básico.

Pessoas que têm um grau académico superior (licenciatura, mestrado ou doutoramento), que no caso da população em estudos foi um total de 17,8% dos participantes (n=8) (Gráfico 4), normalmente tendem a compreender melhor algumas perguntas relacionadas com a sua saúde e responder de forma mais assertiva mesmo se for uma resposta interpretada como negativa. Os doentes com menores níveis de escolaridade e de literacia em saúde sentem-se menos à vontade em mostrar as suas preocupações e participar na tomada de decisão (DeWalt, Boone e Pignone, 2007).

Estudos anteriores tentaram investigar qual o grau de envolvimento desejado dependendo das características sociodemográficas do doente, tais como as quatro características analisadas acima e outras tais como o nível socioeconómico da pessoa. No entanto, ainda não é claro qual a influência que estes fatores podem desempenhar na vontade do doente de se envolver (Wroe *et al.*, 2013).

Envolvimento do doente

Tabela 5: Distribuição das respostas à variável do ponto de vista do doente sobre o envolvimento do doente

		O doente receber informação clara?	O doente colocar questões ?	O doente expressar os seus pontos de vista?	O doente estar envolvido em discussões sobre os seus cuidados/trata- mentos?	O doente estar envolvido na tomada de decisões sobre os seus cuidados/tratamentos?	O doente assumir maior responsabilid- ade pela sua saúde?
N	Válido	45	45	45	45	45	45
	Omisso	0	0	0	0	0	0
Média		3,91	3,76	3,58	3,33	3,09	3,89
Mediana		4,00	4,00	4,00	4,00	3,00	4,00
Moda		4	4	4	4	4	4

Gráfico 5: Distribuição das respostas sobre receber informação clara

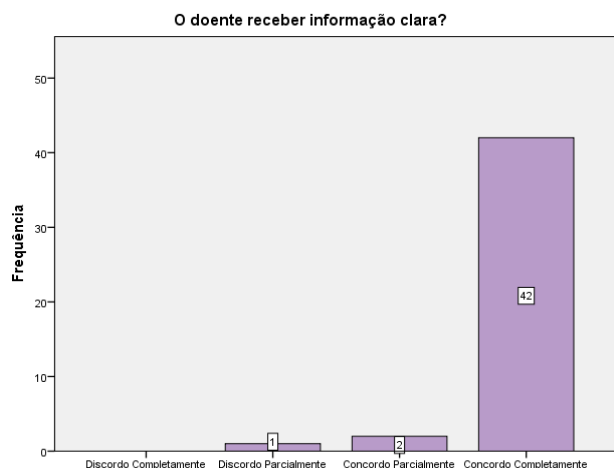


Gráfico 6: Distribuição das respostas sobre colocar questões

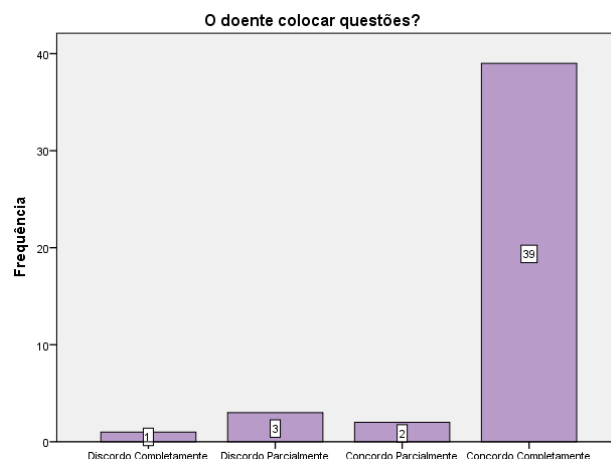


Gráfico 7: Frequência das respostas sobre expressar os pontos de vista

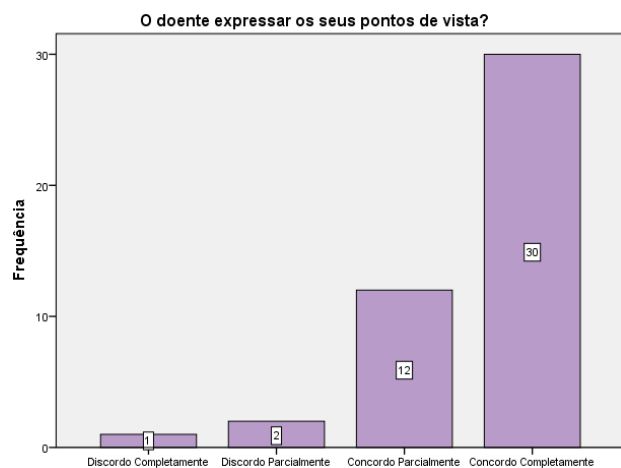


Gráfico 8: Frequência das respostas sobre o envolvimento na discussão sobre cuidados/tratamentos

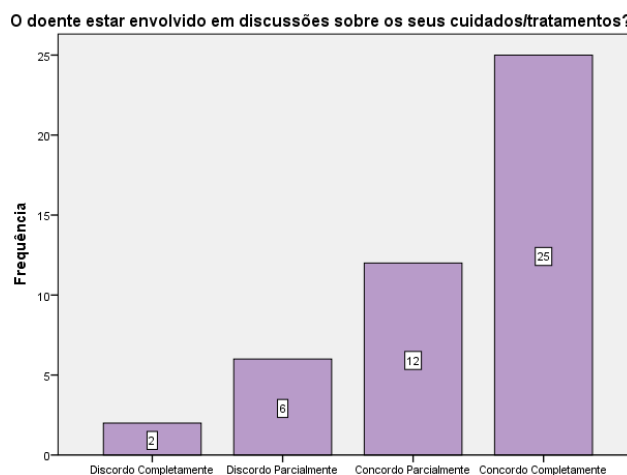


Gráfico 9: Frequência das respostas sobre o envolvimento na tomada de decisão sobre os cuidados/tratamentos

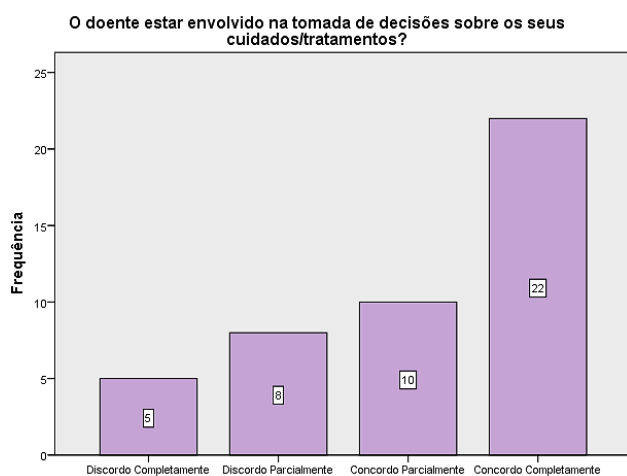
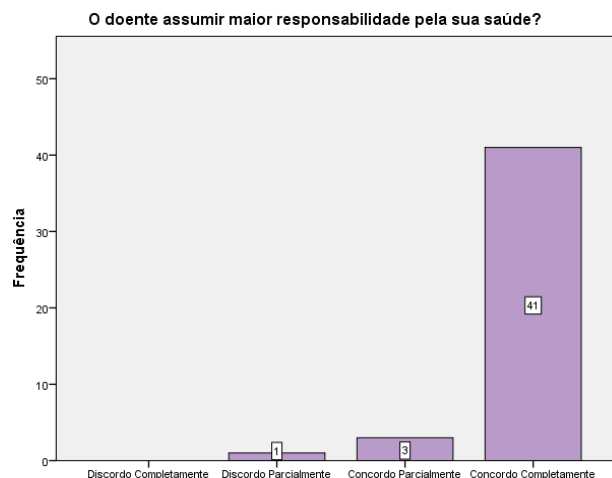


Gráfico 10: Frequência das respostas sobre assumir responsabilidade pela saúde



As questões relacionadas com o grau em que o doente concorda ou discorda com afirmações que definem o que é o envolvimento do doente, obtiveram uma média global (ou *score* médio) de 3,59. Esta pergunta tem como objetivo ser genérica e que o doente não se foque na sua experiência, mas sim naquilo que ele pensa ser o mais correto de acontecer durante a prestação de cuidados.

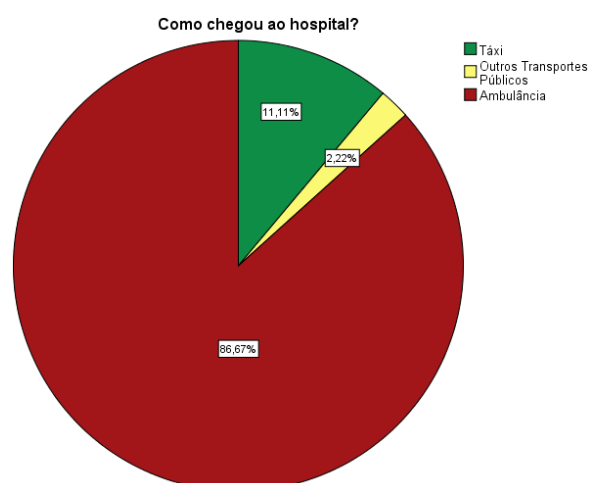
É possível verificar uma diferença entre os *scores* para as perguntas iniciais que estão relacionadas com informação, e uma clara diminuição no *score* nas perguntas que implicam um envolvimento mais ativo do doente, começando por diminuir no que toca ao doente expressar os seus pontos de vista, mas especialmente nas duas questões relacionadas com o doente se envolver na discussão e na tomada de decisão. Verifica-se novamente um nível de concordância superior com a pergunta da responsabilidade individual do doente para consigo mesmo e o seu estado de saúde (*score* de 3,89) (Tabela 5) Estes resultados são consistentes com um estudo de 2006 em que mostrou que as preferências dos doentes vão sempre de encontro a receber muita informação, mas que nem sempre desejam a parte do envolvimento na discussão e nas tomadas de decisão (Edwards e Elwyn, 2006).

Um estudo de 2006 fez uma análise por *cluster* das preferências de 5199 adultos quanto ao envolvimento mais ativo ou mais passivo nos cuidados. O objetivo era caracterizar os tipos de preferências dos doentes relativamente ao seu grau de participação. Os autores constataram que as pessoas procuram receber informação (96% dos participantes), no entanto no que toca a discussão e escolha de tratamentos as opiniões dentro do grupo de indivíduos em estudo variou bastante. Desta amostra de 5199 adultos, 57% desejam ter o papel principal nas decisões e ter controlo sobre o que é feito (“autonomistas”), mas já 39% prefere que seja um médico a ter a responsabilidade de tomar todas as decisões de saúde importantes (“delegantes”) (Flynn, Smith e Vanness, 2006).

No estudo de Wroe et al., (2013) um dos achados mais importantes e inesperados foi o baixo nível de envolvimento real quando comparado com as respostas dadas no questionário antes da consulta que correspondem ao envolvimento desejável. É possível que o motivo para este desalinhamento se prenda com a atitude do médico, se este não tiver conseguido durante a interação com o doente compreender o seu desejo em estar mais envolvido,

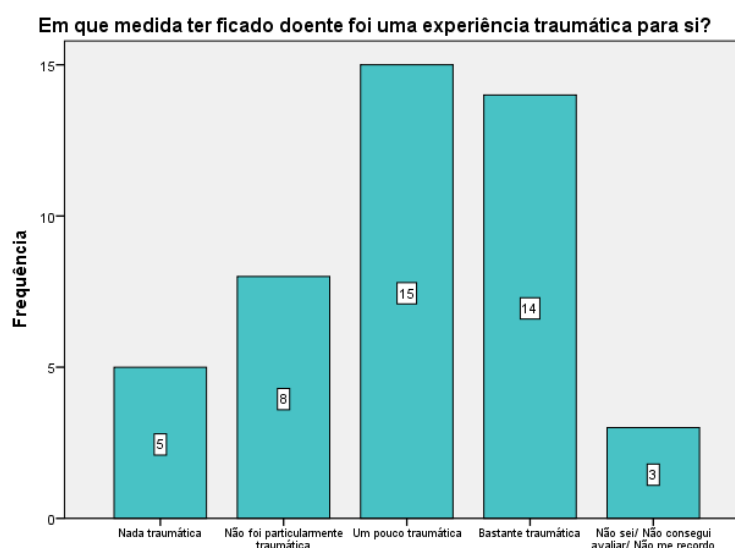
pode ter conduzido a consulta da forma como está mais habituado, pensando estar a dar ao doente aquilo que ele procurava. Pode também tratar-se, no entanto, de uma mudança de opinião da parte do doente quando confrontado com o momento em si da consulta (Wroe *et al.*, 2013).

Gráfico 11: Distribuição das respostas dos participantes sobre o meio de transporte para chegada ao hospital



A grande maioria dos inquiridos (86,7%) chamou uma ambulância tendo sido este o principal meio de transporte para os doentes darem entrada no Hospital (Gráfico 11).

Gráfico 12: Distribuição das respostas sobre a variável do EAM como uma experiência traumática para o doente



A maioria dos doentes considerou traumática a experiência de ter ficado doente (64,4%). Dos inquiridos, 13 deles consideraram não ter sido traumático ter tido o enfarte agudo do miocárdio (Gráfico 12). É possível que esta falta de

choque inicial com a doença esteja associada a não ser o primeiro enfarte agudo do miocárdio que o doente teve ou que o doente tivesse um histórico de doença cardiovascular ou outra em que lhe tenha sido informado haver um risco mais elevado de ter um enfarte agudo do miocárdio. Não se exclui a possibilidade de se tratar de um doente com um bom conhecimento dos sintomas e consequências de um EAM e que por isso tenha conseguido mais rapidamente aperceber-se do que lhe estava a acontecer e reagir de acordo com o que sentia não sendo assim tão chocante para si.

Para muitos dos doentes o enfarte agudo do miocárdio é um evento traumático podendo resultar num distúrbio de *stress* pós-traumático. Os investigadores têm mostrado interesse em perceber melhor a dimensão e frequência desta consequência. Um estudo de 2006 procurou perceber a relação entre o enfarte agudo do miocárdio e a prevalência de *stress* pós-traumático, para o efeito foi feita uma revisão de 31 estudos. O total destes estudos abrangeu 827 doentes pós enfarte do miocárdio e reportou uma prevalência de 14,7% de *stress* pós-traumático depois do evento do enfarte do miocárdio (Gander e von Känel, 2006). Um outro estudo mostrou também a possibilidade deste evento, mas numa prevalência mais baixa, 4,1% de doentes apresentou ter um distúrbio de *stress* pós-traumático após o enfarte agudo do miocárdio (Roberge, Dupuis e Marchand, 2010).

Gráfico 13: Distribuição das respostas sobre o estado de preocupação do doente

Estava preocupado(a) acerca do seu estado de saúde e das consequências da doença quando chegou ao hospital?

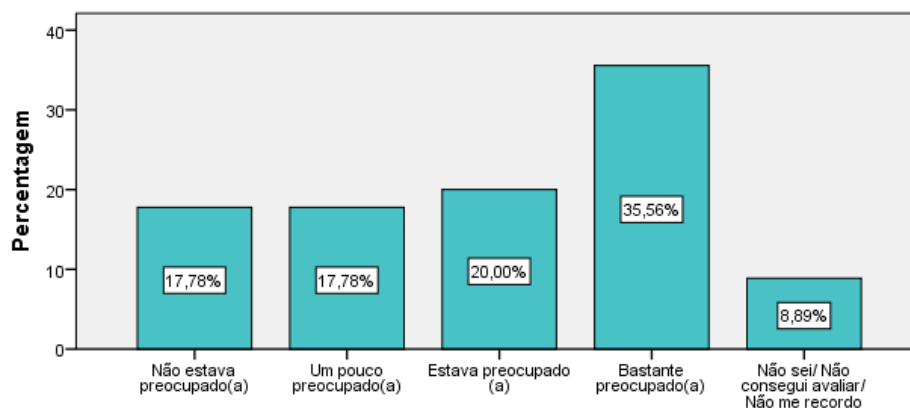
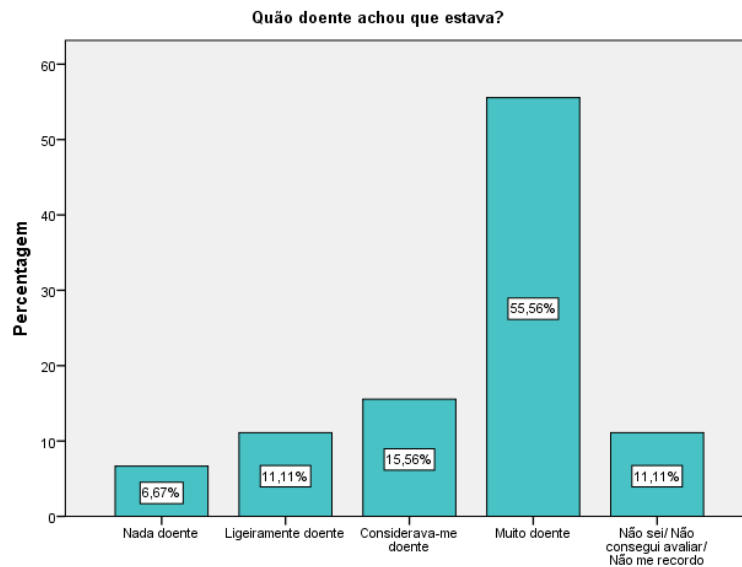


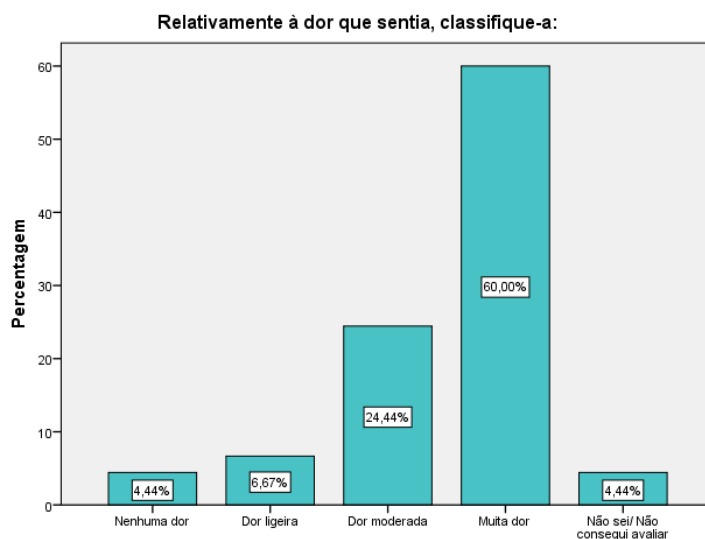
Gráfico 14: Distribuição das respostas sobre a percepção do quão doente estava



Dos inquiridos, 33 deles consideram que estavam entre um pouco a bastante preocupados com o seu estado de saúde e com as consequências, apenas cerca de 18% não estava preocupado (Gráfico 13). Simultaneamente, mais de metade dos doentes (55,6%) achou que estava muito doente de acordo com os sintomas que estava a experienciar no momento da fase aguda da doença (Gráfico 14).

De acordo com um estudo que examinou as perspetivas de 143 doentes admitidos devido a um primeiro Enfarte Agudo do Miocárdio, indivíduos que têm uma percepção de estarem muito doentes e que acham que vão ter muitas consequências são também doentes com tempos de recuperação piores. Por outro lado, doentes que participaram no estudo que acreditavam que a doença conseguiria ser curada e controlada, frequentavam mais os cursos de reabilitação e voltavam ao trabalho em média em seis semanas (Petrie *et al.*, 1996).

Gráfico 15: Distribuição das respostas para a variável da dor



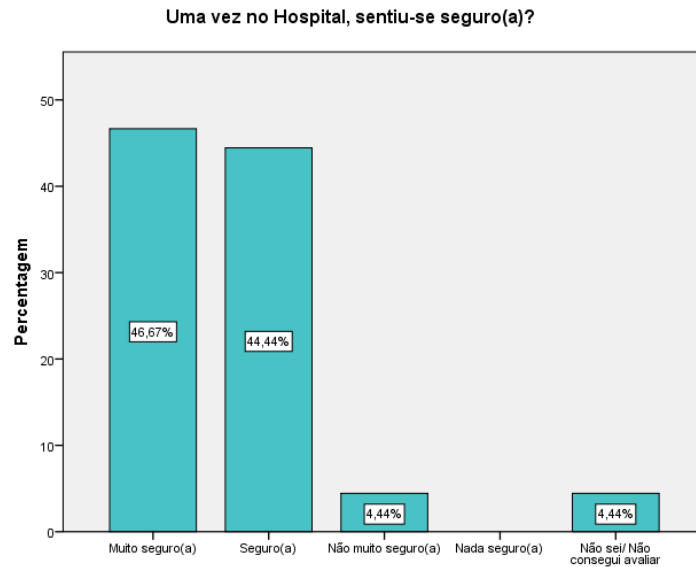
Os sintomas de dor no peito e desconforto ocorrem em mais de 75% dos doentes hospitalizados com diagnóstico de EAM (Rich, 2006).

Na presente investigação 91% dos inquiridos reportaram sentir dor no momento em que lhes foi diagnosticado o enfarte agudo do miocárdio (Gráfico 15), o que vai de encontro ao que consta na literatura.

A dor no peito resultante do enfarte agudo do miocárdio é mais comumente descrita pelos doentes como uma dor forte, uma pressão no peito e/ou uma sensação aperto (Arora e Bittner, 2015). Esta dor resulta de uma obstrução do fluxo sanguíneo nas artérias coronárias, tendo como consequência um desequilíbrio entre a quantidade de oxigénio fornecida e a quantidade necessária. Este desequilíbrio pode levar a complicações sérias associadas à escassez de oxigénio (Aburuz, 2016).

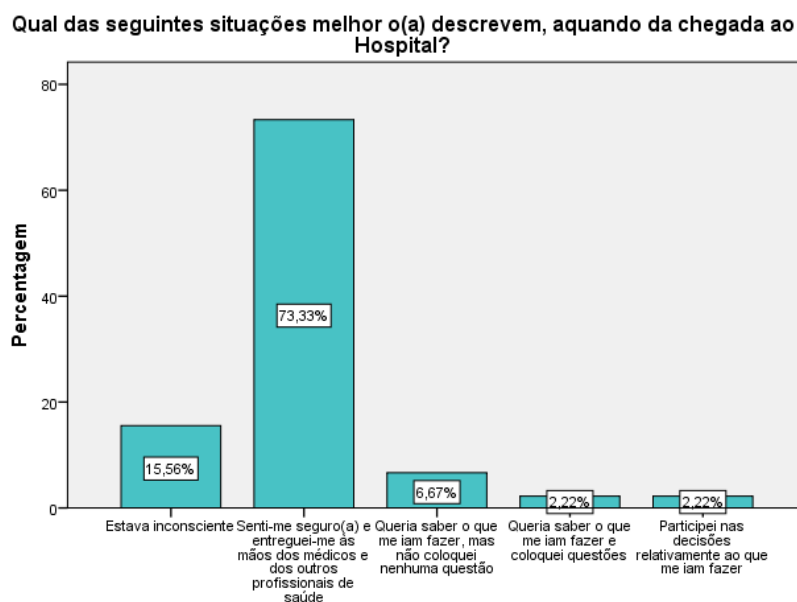
É estimado que por ano nos Estados Unidos, 1,1 milhões de indivíduos tenham um enfarte agudo do miocárdio, desses 1,1 milhões prevê-se que 950,000 tenham sintomas de dor no peito (Mozaffarian *et al.*, 2014). Apesar da elevada prevalência, existem casos em que os doentes não têm sintomas de dor (Aburuz, 2016), tal como foi o caso de dois dos participantes deste estudo.

Gráfico 16: Distribuição das respostas para o nível de segurança no Hospital



Dos participantes, 90% sentiu-se seguro ou muito seguro quando chegou ao Hospital (Gráfico 16).

Gráfico 17: Distribuição das respostas para a descrição da chegada ao hospital



Aquando da chegada ao hospital a grande maioria dos indivíduos (n=33) “sentiu-se seguro(a) e entregou-se nas mãos dos médicos e dos outros profissionais de saúde” (Gráfico 17). Esta prevalência de opinião e atitude aquando da chegada ao hospital mostra o que parece ser uma atitude passiva por parte do doente. Esta resposta pode estar relacionada com diversos aspetos e características do doente. O doente pode realmente não se querer envolver nos cuidados, o individuo pode não querer questionar o trabalho dos profissionais ou

o motivo pode também estar relacionado com o sentimento de pânico e sofrimento associados ao choque da sua condição física.

No total apenas um dos doentes diz ter estado envolvido nas decisões sobre o que ia ser feito, e um doente diz ter colocado questões.

Tabela 6: Análise estatística à variável de informação

		Recebeu a informação que queria/necessitava acerca da sua condição/doença e prognóstico?	Recebeu a informação que queria/necessitava acerca do porquê de certos procedimentos/tratamentos terem sido feitos?	Recebeu a informação que queria/necessitava acerca dos procedimentos/tratamentos que teria de fazer?	Recebeu a informação que queria/necessitava acerca possível dor/desconforto que se poderia desenvolver devido aos diferentes procedimentos/tratamentos que iria realizar?	Recebeu a informação que queria/necessitava acerca do que ocorreu durante a fase aguda (momento que teve o EAM)?
N	Válido	45	45	45	45	45
	Omisso	0	0	0	0	0
Média		3,22	3,20	3,24	2,80	2,80
Mediana		3,00	3,00	3,00	3,00	3,00
Moda		3	3	3	4	3
Desvio Padrão		,765	,815	,773	1,100	,991

Gráfico 18: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca da doença e prognóstico

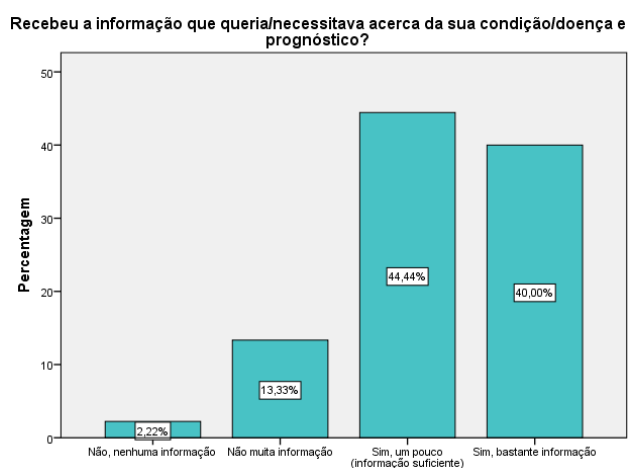


Gráfico 19: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca dos procedimentos/tratamentos feitos

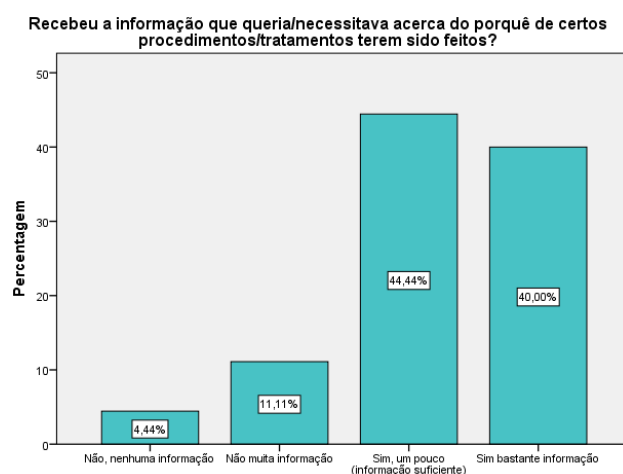


Gráfico 20: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca dos procedimentos/tratamentos a fazer

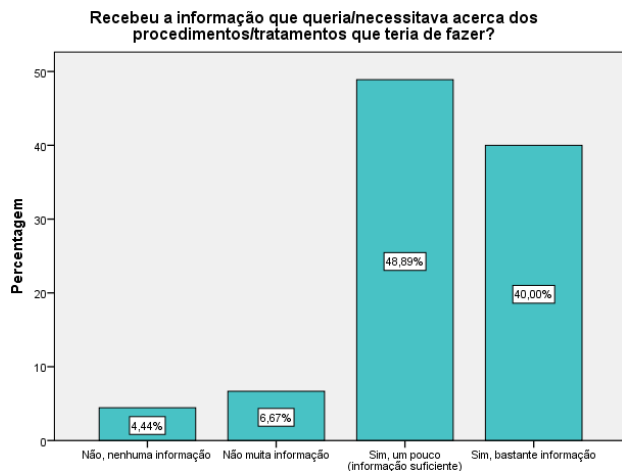


Gráfico 21: Distribuição das respostas de receber informação sobre possível dor ou desconforto associado a procedimentos/tratamentos

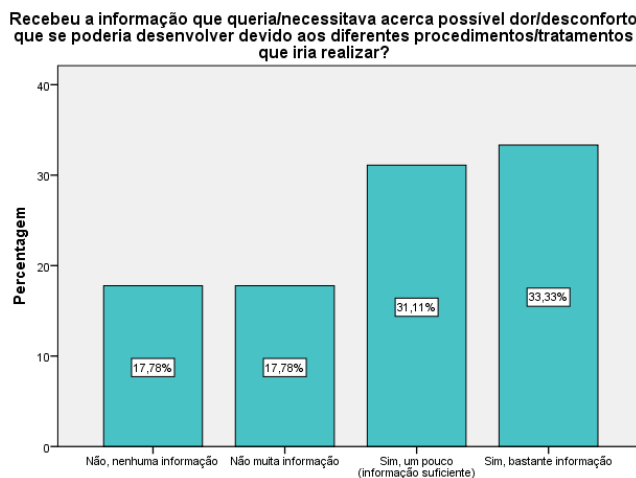
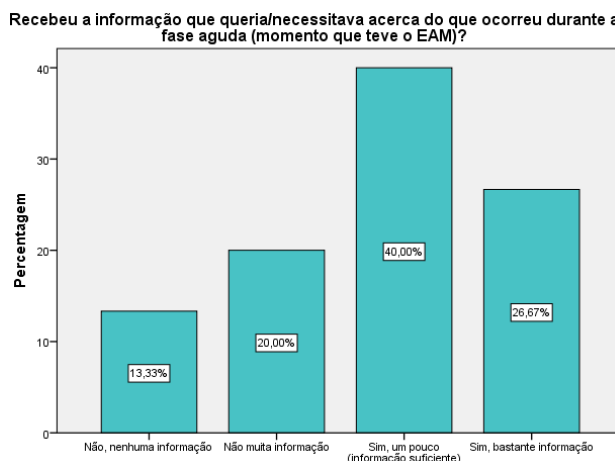


Gráfico 22: Distribuição das respostas sobre receber informação acerca da fase aguda do EAM



Durante o tempo em que o doente esteve internado é esperado que tenha tido algum contato com os profissionais de saúde. Nesta pergunta a ideia é aferir qual foi o grau de transmissão de informação do profissional para o doente. Isto porque no presente estudo foi utilizado um conceito de envolvimento do doente abrangente tanto do envolvimento ativo como do envolvimento passivo que se prende mais com os aspetos de troca de informação, tal como no estudo em que o questionário original foi utilizado para a investigação (Arnetz *et al.*, 2010).

Na Tabela 6 é possível observar o score obtido para cada uma das alíneas da pergunta relativa à informação recebida. O score médio total obtido foi de 3,052 que corresponderá a uma resposta média de “sim, um pouco (informação suficiente)”. Este resultado parece mostrar que existe alguma transmissão de informação o que é importante, não obstante, parece haver ainda lacunas na

transmissão da informação, algo que o doente precisa para se sentir devidamente informado durante todo o processo.

Um *score* médio de 3,052 não se trata de um mau indicador, no entanto, deveríamos ter valores mais elevados, este valor atual parece mostrar que grande parte dos doentes recebeu apenas noções gerais sobre a sua condição e procedimentos.

Estudos mostram que se o doente receber informação clara e completa logo a seguir à fase aguda, ainda durante o internamento, terá mais elevada probabilidade de haver uma maior aderência a medidas de reabilitação e mudanças de estilos de vida mais prejudiciais para a saúde.

Também é possível que este valor não seja mais alto por alguns dos médicos quererem reter alguma da informação mais sensível ou complicada de perceber, de alguns dos doentes. Para perceber se poderá ser essa a explicação, seria necessário fazer o mesmo estudo, mas obtendo também a perspetiva do médico sobre o mesmo momento de prestação de cuidados.

Um estudo realizado na Suécia com 900 participantes fez uma análise de conteúdo aos questionários mostrou que quando a informação era transmitida ao doente tendo por base e em consideração as suas necessidades, com uma sólida explicação, quando o doente sentia que era visto como um indivíduo, quando o seu conhecimento era reconhecido e tomava decisões com base nesse conhecimento, os doentes sentiam que tinham participado ativamente. Os indivíduos consideraram que não estavam envolvidos nos seus cuidados quando os médicos lhes davam informação padronizada sem qualquer personalização às suas características e necessidades (Eldh, Ekman e Ehnfors, 2006).

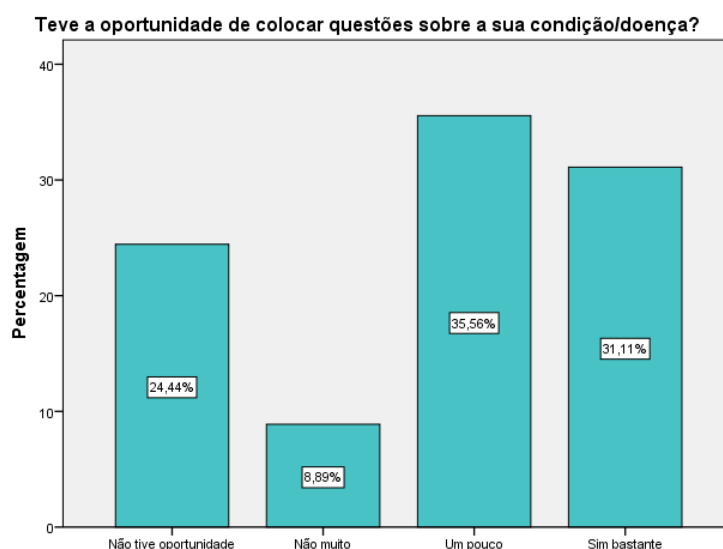
Um estudo de 2013 em Oxford analisou quatro grupos distintos de participantes desde indivíduos da comunidade a doentes com problemas médicos para qual teriam de considerar possíveis tratamentos. Todos os participantes foram convidados a responder a questionários em quatro momentos distintos: antes de uma consulta com o objetivo de tomar uma decisão sobre tratamentos, imediatamente após, três meses depois e um ano depois. Um dos resultados do estudo é que a quantidade de informação transmitida pelos médicos está relacionada com os níveis de satisfação e ansiedade do doente (Wroe *et al.*, 2013).

A doença e a sua severidade parecem ter alguma influência pelo menos na quantidade de informação que a pessoa deseja receber, sendo que os doentes parecem procurar mais informação quanto mais severa a doença. No entanto, quanto ao envolvimento em si um estudo mostrou que à medida que a condição do doente piora a sua vontade de estar envolvido diminui (Barry e Henderson, 1996).

Tabela 7: Estatísticas da variável relacionada com o doente ter oportunidade de colocar questões

Teve a oportunidade de colocar questões sobre a sua condição/doença?		
N	Válido	45
	Omisso	0
Média		2,73
Mediana		3,00
Moda		3
Desvio Padrão		1,156

Gráfico 23: Distribuição das respostas sobre o doente ter tido oportunidade de colocar questões



O score médio obtido para a questão de o doente ter oportunidade de colocar as questões e expor as suas dúvidas obteve um valor de 2,73.

Doentes com baixo nível de literacia em saúde reportam uma maior dificuldade em colocar questões aos profissionais de saúde e sentem que os médicos não os ouvem (Baker *et al.*, 1996).

Foi feita uma análise combinatória entre a variável de habilitações literárias e a pergunta acima. Para a variável de habilitações literárias agrupou-se em grupos: o primeiro grupo é o dos indivíduos com menor grau de escolaridade correspondente ao ensino básico. O segundo grupo agrupou o 2ºciclo, 3ºciclo e ensino secundário. No terceiro grupo juntou-se os graus de ensino superior – bacharelato, licenciatura, mestrado e doutoramento. E por fim o quarto grau corresponde à hipótese “outro”.

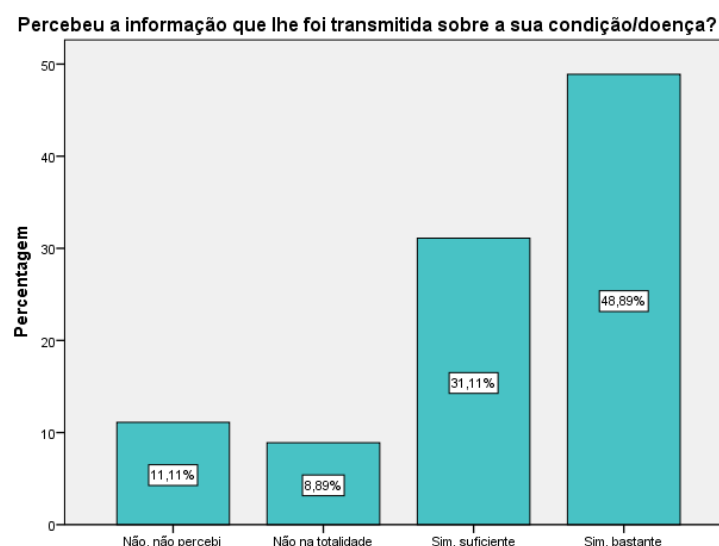
Fez-se um novo cálculo de *score* desta vez por cada grupo e obteve-se os dados da Tabela 8.

Tabela 8: Análise combinatória da variável de habilitações literárias e a variável do doente colocar questões

Habilitações Literárias	Ensino Básico	2ºCiclo, 3ºCiclo e Ensino Secundário	Ensino Superior (Bachalerato, Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)	Outro
Score médio para a pergunta “Teve a oportunidade de colocar questões sobre a sua condição/doença”	2,09	2,87	3,25	2,67

Pode-se verificar pelos resultados da análise combinatória das duas variáveis que de facto os indivíduos com um nível de escolaridade mais baixo apresentam também um *score* mais baixo para a variável de colocar questões, indo estes valores de encontro ao estudo de Baker et al. (1996). Os doentes que apresentaram maior *score* na pergunta sobre colocar questões sobre a sua condição foram os doentes com habilitações literárias superiores (Tabela 8).

Gráfico 24: Distribuição das respostas sobre perceber a informação recebida



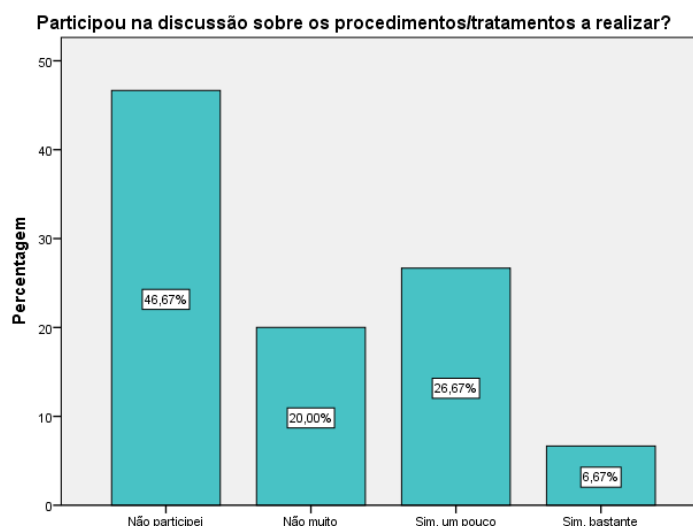
A informação transmitida do profissional de saúde para o doente pode ou não ser bem compreendida pelo doente, e parte de o médico ter o cuidado em tentar expressar-se de maneira compreensível para que uma pessoa leiga também consiga entender. Dos participantes inquiridos, 20% (n=9) não percebeu partes ou nenhuma da informação transmitida (Gráfico 24). Este resultado pode demonstrar que possivelmente não houve uma preocupação suficiente por parte do médico para ter a certeza que o doente percebeu o que lhe tinha sido comunicado.

O profissional não deve depender apenas do material escrito que entrega ao doente, é importante a discussão sobre os conteúdos. Parte de o profissional perceber se o doente conseguiu perceber as mensagens que foram transmitidas. Para isso, é importante que haja uma escuta ativa, para esse fim, o médico pode assumir estratégias como pedir clarificações sobre o que doente está a dizer, parafrasear, refletir e sumarizar o que o doente disse (Burke e Fair, 2003).

Tabela 9: Estatísticas da variável de participação na discussão dos procedimentos/tratamentos

Participou na discussão sobre os procedimentos/tratamentos a realizar?		
N	Válido	45
	Omisso	0
Média		1,93
Mediana		2,00
Moda		1
Desvio Padrão		1,009

Gráfico 25: Distribuição das respostas para a participação na discussão sobre os procedimentos/tratamentos



A média da pergunta acima foi de 1,93 (Tabela 9) o que significa que houve pouca participação e envolvimento ativo do doente na parte da discussão dos cuidados a prestar.

Quase 50% dos doentes não participou de todo nesta fase dos cuidados (Gráfico 25), assume-se então que nestes casos a tomada de decisão sobre procedimentos/tratamentos a realizar terá sido tomada apenas pelos profissionais de saúde.

Um estudo publicado em Portugal em 2017 pela Entidade Reguladora de Saúde (ERS), mostrou que 94,7% dos utentes parecem ter um nível limitado de literacia nos direitos dos doentes, posicionando-se nas categorias “inadequado” e “problemático”. Para o efeito foi construído um questionário que foi aplicado a mais de 1000 utentes. Os direitos do doente em participar nas decisões tomadas quanto aos seus cuidados e tratamento, já fazem parte do enquadramento legal de países como Inglaterra, Finlândia, Suécia entre outros (Eldh, Ekman e Ehnfors, 2006).

Um estudo realizado em seis centros de radioterapia na Holanda com doentes diagnosticados com cancro retal durante a sua consulta com os oncologistas responsáveis pelo tratamento de radiação, teve como objetivos perceber se as preferências e valores do doente são expressados e se estes são considerados na decisão do tratamento. Tinha-se também como objetivo perceber se os doentes se sentem mais envolvidos por as suas preferências e valores serem considerados. No estudo os doentes deram voz aos seus valores relativamente a benefícios e prejuízos em menos de metade das consultas analisadas. As suas preferências foram discutidos, em apenas cerca de uma em cada cinco consultas (Kunneman *et al.*, 2015).

Apesar de ser recomendado que os profissionais convidem os doentes a expressarem-se na prática clínica o mesmo não acontece tanto quanto esperado/desejado. Em menos de uma em cada cinco consultas os oncologistas que participaram no estudo indicaram explicitamente considerar os valores e preferências do doente. Os autores conseguiram mostrar que os doentes se sentem mais envolvidos quando os seus valores e preferências são pelo menos discutidos, e quando sentem que o profissional os considerou aquando da tomada de decisão (Kunneman *et al.*, 2015).

Os profissionais de saúde devem compreender que nem todos os doentes se sentem confortáveis e à vontade com os médicos ou outros profissionais em colocar questões ou discordar de alguma decisão por eles tomada. Estratégias de melhoria da comunicação para com o doente são essenciais para promover um melhor envolvimento dos doentes, A empatia e respeito para com os doentes podem ser pontos-chave em conseguir melhorar a relação profissional-doente (Smith *et al.*, 2009).

O nível perfeito de participação precisa que ambos o profissional e o doente tenham uma atitude positiva um para o outro e acreditar que os pontos de vista e o conhecimento de cada parte irá contribuir para a melhoria do estado de saúde do doente. É necessário despende tempo e criar uma boa ligação para que haja uma partilha de conhecimento de ambas as partes (Ashworth, Longmate e Morrison, 1992).

Gráfico 26: Distribuição das respostas para a participação na discussão sobre os objetivos dos procedimentos/tratamentos

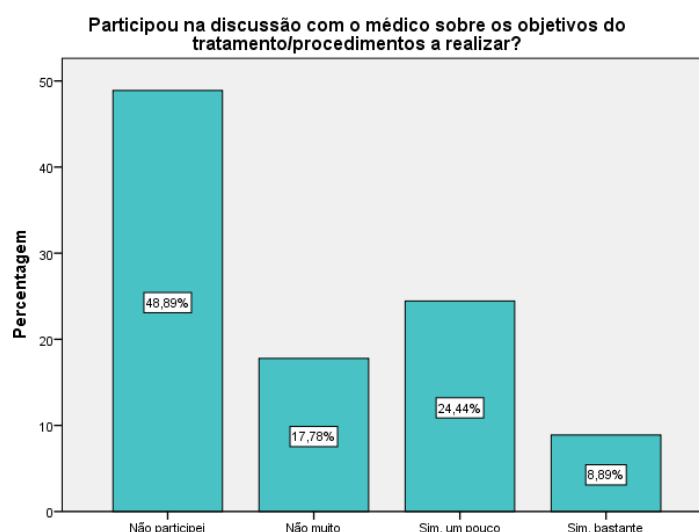


Tabela 10: Estatísticas da variável da participação na discussão sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar

Participou na discussão com o médico sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar?		
N	Válido	45
	Omisso	0
Média		1,93
Mediana		2,00
Moda		1
Desvio Padrão		1,053

Nunca é possível garantir que o médico e o doente estão a ter a mesma percepção dos cuidados, se estão ambos interessados e comprometidos da mesma forma. O médico pode também não conseguir perceber com exatidão as preferências que o doente está a tentar expressar (Wroe *et al.*, 2013).

Os doentes devem expressar explicitamente os seus pontos de vista e valores, e quando estes não o fazem deve partir do médico incentivá-los a tal (Kunneman *et al.*, 2015).

O *score* médio dos participantes para a sua participação na discussão com o médico sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar foi de 1,93, como é possível verificar na Tabela 10. Este valor corresponde a uma resposta “não muito”. Pode-se verificar por estes resultados que existe ainda um baixo nível de participação dos doentes nas discussões com o médico, com cerca de 50% dos doentes inquiridos a terem um papel passivo, não tendo nenhum envolvimento nesta etapa (Gráfico 26).

Um estudo conduzido em Sydney, Austrália, realizou entrevistas a 73 homens e mulheres de diferentes graus de educação e literacia em saúde, mostrando que o envolvimento do doente é visto de maneiras diferentes por pessoas com maior ou menor educação. O que o estudo conseguiu mostrar foi que participantes com maior grau de escolaridade têm uma perspetiva do envolvimento como uma partilha de tomada de decisão, procuram confirmar as informações dadas pelo médico, procurando outras opções também. Por seu lado, os indivíduos com menor grau de escolaridade tendem a ver o seu envolvimento como uma responsabilidade de concordar ou discordar com o que o médico diz (Smith *et al.*, 2009).

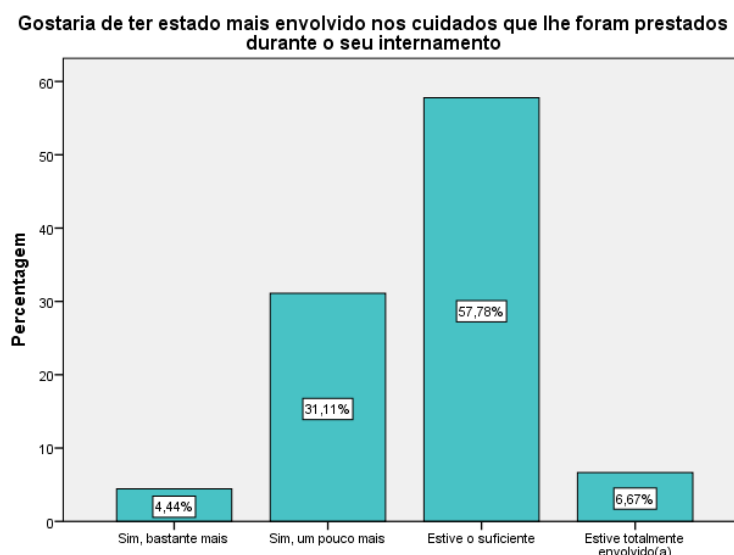
Quando analisadas as variáveis da pergunta acima e a variável das habilitações literárias foi possível perceber que os participantes com um grau de habilitações mais elevado são os doentes que tem um maior *score* médio de participação na discussão dos objetivos dos tratamentos com o seu médico. Os doentes com menos habilitações literárias parecem sentir-se menos à vontade em discutir as suas opções com o médico, deixando ser o médico a tomar as decisões (Tabela 11).

Tabela 11: Análise combinatória entre a variável de habilitações literárias e participação na discussão sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar

Habilitações Literárias	Ensino Básico	2ºCiclo, 3ºCiclo e Ensino Secundário	Ensino Superior (Bachelerato, Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)	Outro
Score médio para a pergunta “Participou na discussão com o médico sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar?”	1,82	1,83	2,25	2,33

Um programa de envolvimento do doente e do público na melhoria da qualidade em saúde reconheceu os doentes como parceiros nas melhorias em saúde e este reconhecimento foi um elemento chave para que os participantes do programa repensassem o seu papel enquanto doentes e, logo, recetores dos cuidados prestados. Os participantes conseguiram ganhar a confiança que precisavam para ter uma atitude mais ativa (Renedo *et al.*, 2015). Estas iniciativas podem ser importantes a considerar como medida para melhorar o índice de participação do doente nas discussões sobre os seus cuidados.

Gráfico 27: Distribuição das respostas quanto ao interesse em estar envolvido



Mais de metade da população (n=29) considera ter estado envolvido nos cuidados que lhe foram prestados, não necessitando de um grau de envolvimento maior. A pontuação média obtida nesta pergunta foi de 2,67.

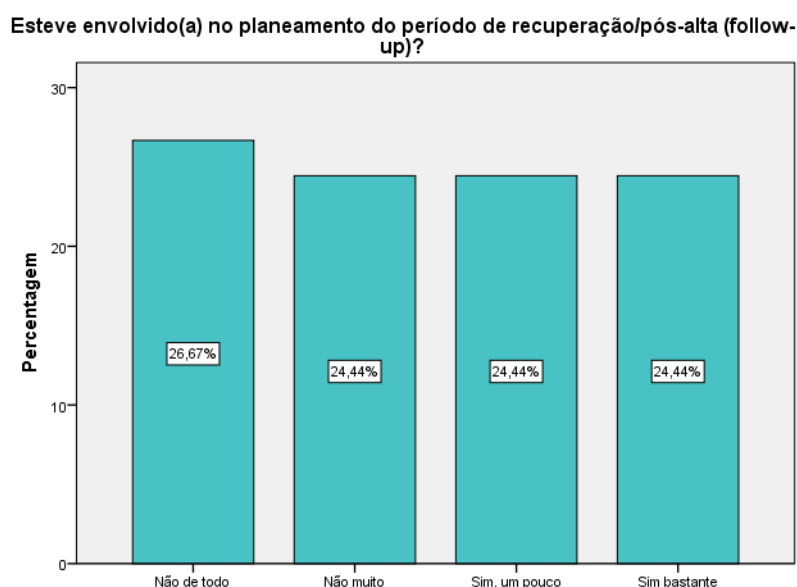
Cerca de 60% dos inquiridos dizem ter estado envolvidos “o suficiente” (Gráfico 27). No entanto, se formos comparar esta variável com o score médio obtido nas questões relativas à informação transmitida do profissional de saúde

para o doente, o score obtido durante a análise de resultados foi de 3,05. Esta métrica é muito importante por ser referente a uma altura em que o doente já não está tão influenciado pela sua condição física e psicológica.

Num estudo de caracterização das diferentes preferências dos doentes relativamente ao seu grau de participação, mais de metade dos participantes (62%) preferem receber as opções de tratamentos em vez de ser o médico a tomar as decisões sozinho, 20% respondeu de forma neutra e 34% quer que o médico seja responsável pelas decisões (Flynn, Smith e Vanness, 2006).

Individualmente é preciso avaliar o nível e qualidade da participação do doente e áreas em que este possa preferir não estar tão envolvido e participativo (Angel e Frederiksen, 2015).

Gráfico 28: Distribuição das respostas sobre o envolvimento no planeamento do período pós-alta



Metade da população (48,9%) pensa que esteve pouco envolvida no planeamento do pós-alta, no entanto 26% pensa não ter estado nada envolvido (n=12) e apenas quase um quarto (n=11) acham que esteve completamente envolvido e com um papel ativo (Gráfico 28). A pontuação média para os participantes foi de apenas 2,47.

Gráfico 29: Distribuição das respostas sobre o interesse em estar envolvido no planeamento do período pós-alta

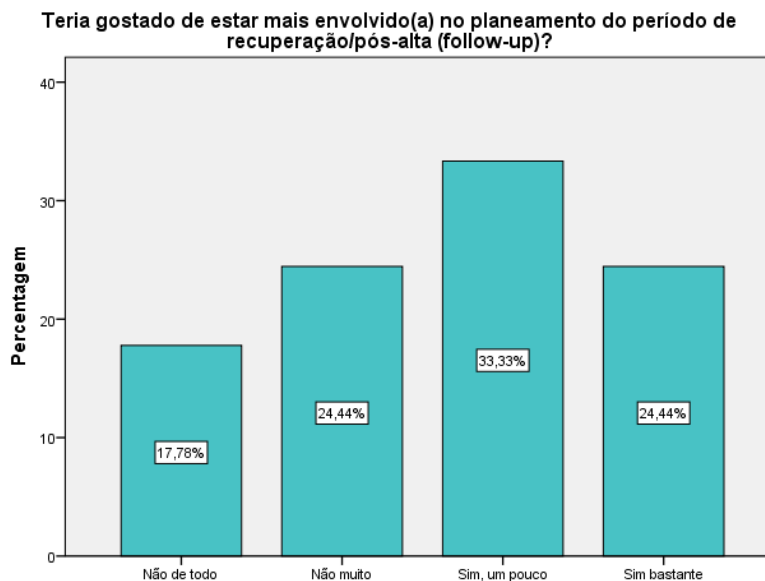


Tabela 12: Estatísticas da variável do interesse em estar envolvido no planeamento pós-alta

Teria gostado de estar mais envolvido(a) no planeamento do período de recuperação/pós-alta (follow-up)?

N	Válido	45
	Omisso	0
Média		2,64
Mediana		3,00
Moda		3
Desvio Padrão		1,048

Importante considerar que de acordo com a análise da investigadora a resposta “não de todo” não está obrigatoriamente correlacionada com ter estado totalmente envolvido, pode estar relacionado com as pessoas não terem vontade de estar envolvida nos cuidados.

Dos participantes, 83% acha que haveria espaço e oportunidades para se envolver ainda mais nos cuidados (Gráfico 29) o que pode mostrar um alerta e uma vontade do doente para se envolver.

Gráfico 30: Distribuição das respostas para a escala de satisfação com o envolvimento

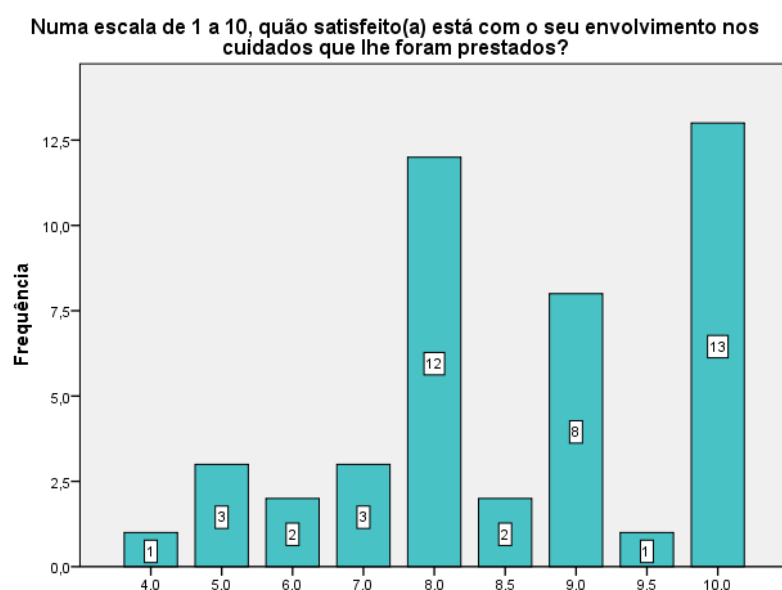


Tabela 13: Estatísticas da variável de satisfação com o envolvimento

Numa escala de 1 a 10, quão satisfeito(a) está com o seu envolvimento nos cuidados que lhe foram prestados?

N	Válido	45
	Omisso	0
Média		8,367
Mediana		8,500
Moda		10,0
Desvio Padrão		1,5862
Mínimo		4,0
Máximo		10,0

Quando solicitado um valor de satisfação sobre o envolvimento que tiveram nos cuidados prestados, 80% dos inquiridos apresentou um grau de satisfação de pontuação oito ou maior. Apenas um dos participantes apresentou um grau de satisfação inferior à metade da escala (Gráfico 30).

Os participantes do estudo aparentam estar satisfeitos, no entanto é difícil ter a certeza se este valor tem por detrás um bom envolvimento ou se está mais relacionado com outros motivos tais como, o alívio das dores, o facto de já terem tido alta e, portanto, também não se recordarem tão vividamente como se

sentiram em termos de envolvimento naqueles momentos durante o internamento.

O estudo de Wroe et al. (2013) já referido acima conseguiu obter resultados que apontam para que doentes que recebem mais informação parecem ter maiores níveis de satisfação (Wroe *et al.*, 2013). No sentido de perceber se isto também se verifica no presente, foi feita uma análise correlacional também entre a pontuação média dos participantes deste estudo quanto à informação que receberam durante o tempo de internamento e a pontuação que atribuíram à satisfação quanto ao envolvimento que tiveram nos seus cuidados.

Tabela 14: Análise da Correlação entre a informação que o doente recebe e o grau de satisfação com o envolvimento – Coeficiente de correlação de Spearman

Correlações				
rô de Spearman	Total Pergunta13: Recebeu a informação que queria/necessitava?	Coeficiente de Correlação	Total Pergunta13: Recebeu a informação que queria/necessitava?	Numa escala de 1 a 10, quão satisfeito(a) está com o seu envolvimento nos cuidados que lhe foram prestados?
			1,000	,359*
		Sig. (bilateral)	.	,015
		N	45	45
	Numa escala de 1 a 10, quão satisfeito(a) está com o seu envolvimento nos cuidados que lhe foram prestados?	Coeficiente de Correlação	,359*	1,000
		Sig. (bilateral)	,015	.
		N	45	45

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (bilateral).

Tabela 15: Análise da Correlação entre a informação que o doente recebe e o grau de satisfação com o envolvimento – Coeficiente Linear de Pearson

Correlações			
		Total Pergunta13: Recebeu a informação que queria/necessitava?	Numa escala de 1 a 10, quão satisfeito(a) está com o seu envolvimento nos cuidados que lhe foram prestados?
Total Pergunta13: Recebeu a informação que queria/necessitava?	Correlação de Pearson	1	,327*
	Sig. (bilateral)		,028
	N	45	45
Numa escala de 1 a 10, quão satisfeito(a) está com o seu envolvimento nos cuidados que lhe foram prestados?	Correlação de Pearson	,327*	1
	Sig. (bilateral)	,028	
	N	45	45

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (bilateral).

O índice de correlação tanto no Coeficiente de Correlação de Spearman (Tabela 14) como no Coeficiente de Correlação Linear de Pearson (Tabela 15) é muito inferior a 0,75 (considerado como valor de referência para uma alta correlação), o que indica que as duas variáveis não são altamente correlacionadas. No entanto, tanto no Coeficiente de Correlação de Spearman como no Coeficiente de Correlação Linear de Pearson os valores são positivos, sendo o coeficiente de correlação de Spearman superior ao de correlação de Pearson, o que permite concluir uma corelação monótona, mas não linear.

Para poder responder a um dos objetivos propostos, de comparar em que medida a percepção que o doente tem da importância de estar envolvido se traduz num envolvimento real, foi feita uma análise de comparação de médias. Utilizou-se o test t-student para fazer esta comparação e mostrar que a diferença entre os scores médios obtidos para cada conjunto de variáveis (Tabela 16) era estatisticamente significativa.

Tabela 16: Correlação entre o conceito de envolvimento e o envolvimento real do doente

Par	Pergunta	Score médio	Pergunta	Score médio
1	Pergunta 5a: Em que grau concorda com a importância do doente receber informação clara	3,91	Pergunta13: Recebeu a informação que queria/necessitava?	3,052
2	Pergunta 5b: Em que grau concorda com a importância do doente colocar questões?	3,76	Pergunta 14: teve a oportunidade de colocar questões sobre a sua condição/doença?	2,73
3	Pergunta 5d: Em que grau concorda com a importância do doente estar envolvido em discussões sobre os seus cuidados/tratamentos.	3,33	Pergunta 17: Participou na discussão com o médico sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar?	1,93
4	Pergunta 5e: Em que grau concorda com a importância do doente estar envolvido na tomada de decisões sobre os seus cuidados/tratamentos.	3,09	Pergunta 16: Participou na discussão sobre os procedimentos/tratamentos a realizar?	1,93

Todas as perguntas tiveram uma diferença de médias estatisticamente significativas, com um valor de significância de aproximadamente zero (Anexo 7). É possível, por isso, depreender que existem diferenças entre o que o doente pensa que deve ser o envolvimento e o grau em que o experiencia aquando dos cuidados que lhe foram prestados.

Para duas perguntas dentro da mesma temática, relativamente ao facto do quão o doente valoriza receber informação clara, existe na realidade uma discrepância negativa de cerca de 21% para a pergunta respeitante à informação que diz receber na realidade, mostrando que os doentes consideram importante receber informação clara, no entanto, não recebem tanta quanto gostariam.

Resultado similar foi obtido aquando do que um doente considera ser o grau de importância contra a questão de se teve oportunidades de colocar questões, obtendo uma descida negativa de 25,8% nos valores obtidos.

O maior contraste foi obtido na comparação entre a importância de o doente estar envolvido na discussão dos seus tratamentos comparado com o que participou na realidade acerca dos objetivos dos tratamentos/procedimentos a realizar, demonstrada por um decréscimo de 35% no valor médio das respostas.

Finalmente, a última comparação foi efetuada entre a importância de o doente estar envolvido na tomada de decisão sobre os tratamentos versus a sua participação real, obtendo mais uma vez uma relação negativa de 29%.

Numa análise geral a todas as comparações efetuadas acima, é possível comprovar que apesar dos doentes demonstrarem ter conhecimento da importância de certas variáveis para alcançar o envolvimento nos processos, o que efetivamente acontece é um decréscimo persistente do seu envolvimento, sendo as percentagens de decréscimo bastante similares entre todas as comparações de questões, mas revelando, no entanto, uma diferença saliente para a opinião inicial do doente.

É importante definir quais as áreas e momentos em que o envolvimento é desejável e em quais não é, e identificar até que níveis será desejável e que mecanismos devem ser usados para gerar e sustentar este envolvimento e participação do doente (Angel e Frederiksen, 2015). Já foi estudado que quando um indivíduo se encontra doente isso o afeta psicologicamente e um ambiente de cuidados de saúde também dificulta a que a pessoa se volte a sentir como ela mesma (Ashworth, Longmate e Morrison, 1992), devendo isso ser também tomado em conta. Um estudo da Suécia que também utilizou o

mesmo tipo de instrumento de recolha de dados, percebeu através das respostas dos doentes que estes valorizaram as atitudes dos profissionais de saúde que demonstravam uma maior consideração pelo doente como um indivíduo para além da doença que o afetava. Por exemplo, uma atitude bastante apreciada foi quando os profissionais permitiram ser o doente a selecionar os dias para as suas próximas consultas ou intervenções cirúrgicas (Eldh, Ekman e Ehnfors, 2006).

Com um olhar virado para outros intervenientes ativos nos cuidados de saúde e na forma como estes são prestados, um estudo realizou entrevistas com o objetivo de perceber como são entendidos os cuidados centrados no doente por *stakeholders*, tais como, gestores de saúde, educadores, trabalhadores que fazem parte de associações de doentes. As mesmas mostraram que as conclusões e importância demonstrada em diversos estudos e projetos de investigação sobre o envolvimento do doente não têm sido considerados e analisados em termos da criação de *guidelines* (Gillespie, Florin e Gillam, 2004).

VI - LIMITAÇÕES

Algumas das limitações do estudo prendem-se com as limitações inerentes a uma investigação com questionário como instrumento de recolha de dados. A forma como algumas perguntas se encontram estruturadas podem interferir psicologicamente no doente levando-o, sem intenção, a concordar com as afirmações, tendo depois resultados contraditórios com o que concordaram.

A dimensão do questionário acabou por ter um efeito prejudicial junto dos doentes, alguns foram os que traçaram comentários negativos nesse sentido, considerando demasiado extenso e que ocuparia muito tempo a preencher. Esta questão pode ter influência na forma como o participante preenche o questionário, podendo ir perdendo o interesse ao longo do preenchimento de algumas perguntas.

O hospital em que foram realizados os questionários, por ser um hospital de referência, tem muitos doentes que não pertencem à zona de população abrangente e por isso mesmo, muitos dos doentes que são internados nesse Hospital por enfarte agudo do miocárdio, quando têm alta são de novo referenciados para o Hospital da sua zona geográfica.

Uma das limitações verificada aquando da discussão dos resultados recolhidos é a falta dos estudos conduzidos em Portugal nesta área, algo que condicionou a análise comparativa de resultados. Não obstante, o presente trabalho apresenta-se, assim, como algo a acrescentar a um campo ainda muito em desenvolvimento em Portugal, podendo ser um bom ponto de comparação e de partida para desenvolver trabalhos dentro desta temática, e até mesmo outros instrumentos para investigações futuras.

VII – CONSIDERAÇÕES FINAIS/ CONCLUSÃO

O tipo de doente que participou nesta investigação mostrou não ter uma atitude muito participativa na discussão e na tomada de decisão nos seus cuidados de saúde.

O conceito de envolvimento do doente, a forma como o doente o percebe e a importância das variáveis necessárias para existir envolvimento obteve um score médio de 3,59. Este resultado mostra que os participantes deste estudo concordam com o conceito do envolvimento, vêem-no como uma mais-valia para os cuidados de saúde. Apesar de ser importante salientar que dentro do conceito de envolvimento os indivíduos estão mais de acordo e receptivos à vertente de que o doente deve receber toda a informação da sua saúde e deve poder expressar o que pensa e tirar dúvidas com o seu médico. No entanto, no que concerne a um envolvimento mais ativo, ou seja, o doente não só receber informação e colocar questões, mas também ter um papel interventivo na partilha de decisões com o médico ou equipa de saúde, é possível constatar que existe uma diminuição no nível de concordância.

O grau de envolvimento dos doentes, no momento do seu internamento, ficou aquém do que era desejado/manifestado. Mostrou-se que existe uma diferença estatisticamente significativa entre aquilo que o doente vê como relevante para existir envolvimento nos cuidados e o que aquando do momento de internamento realmente sentiu. Os doentes mostraram estar muito menos envolvidos comparativamente ao que pensam que deveriam estar.

É necessária atenção a nível micro e macro para conseguir chegar a cada doente. O envolvimento do doente deve permitir contemplar diferenças de personalidade, conhecimento, perceção do estado de saúde e de doença, etc.. e ser, tanto quanto possível, considerado caso a caso.

O envolvimento do doente no seu conceito ideal é praticamente impossível de alcançar devido à diferenciação (assimetria de conhecimento) existente dentro da relação entre um doente leigo com um profissional de saúde. O doente encontra-se sempre em desvantagem para com o médico quanto ao seu nível de conhecimento sobre a patologia que o afete. Um leigo na área de medicina terá sempre de abdicar de parte da sua autonomia nas

mãos dos profissionais com objetivo de alcançar uma melhoria na sua saúde, tendo consciência que sozinho não o conseguiria alcançar. No entanto há aspetos em que a sua opinião, preferência e sensibilidade deve ser contemplada na tomada de decisão.

Tratando-se este de um conceito complexo, para alcançar um bom envolvimento do doente temos de formar não só os profissionais de saúde em contacto direto com os doentes, mas também os decisores políticos, os gestores de unidades de saúde, entre outros.

Alguns dos motivos que fazem com que não haja um envolvimento são por ainda haver falta de orientações, formação e cultura dos profissionais para a vertente de cuidados centrados no doente, e a montante o problema da falta de formação de base a nível do ensino de medicina. Em Portugal, verifica-se também falta de incentivos por parte da gestão das organizações e falta de orientação e promoção do envolvimento do doente por parte dos decisores em saúde e do sistema de saúde. Em Inglaterra, por exemplo, o Serviço Nacional de Saúde (NHS) já tem implementadas *Guidelines* específicas para o envolvimento do doente, sendo por isso esperado melhores resultados neste sentido.

Os resultados deste estudo foram obtidos num subgrupo de doentes com internamento prévio associado a enfarte agudo do miocárdio. No entanto, seria importante analisar em que medida eles podem refletir essa realidade noutros grupos de doentes com diferentes experiências de internamento.

VIII – RECOMENDAÇÕES

Com base na análise de literatura e de realidades internacionais, associado aos conhecimentos adquiridos com o desenvolvimento deste estudo, pretende-se agora elencar um conjunto de recomendações que possam contribuir para melhorar o envolvimento dos doentes na prestação de cuidados. Uma das recomendações seria ter mais informação em panfletos/posters em zonas comuns ao doente (salas de espera, corredores, portas dos consultórios) sobre o que é o envolvimento, sobre a importância de o doente ter um papel mais ativo e sugestões sobre como o doente pode alterar os seus comportamentos para com o médico para poder estar mais envolvido. Estas medidas podem desempenhar um papel essencial, interagindo diretamente com o doente e a sua maneira de entender os cuidados de saúde. É importante conseguir alcançar os doentes sem ser unicamente através dos profissionais de saúde.

Outra medida pertinente seria ter intervenientes que se pudessem em paralelo com a sua atividade, terem também um enfoque em formar os doentes a adotarem medidas que promovam o envolvimento, ensiná-los que podem e devem questionar o médico quando têm dúvidas ou não percebem a informação transmitida, a importância de solicitar informações claras e completas, entre outras. Por um motivo de maior tempo de contacto, e por isso grande parte das vezes haver uma relação mais bem estabelecida com os enfermeiros, estes poderiam possivelmente desempenhar este papel de “formadores” dos doentes. Obviamente teria de ser dado a esses profissionais o tempo para o poderem fazer em conjugação com a sua prática e obrigações diárias. Dai novamente salientar a importância não só dos profissionais de saúde, mas também dos gestores da organização de saúde, uma vez que serão estes últimos que terão de analisar a oportunidade e benefício de medidas neste sentido e criar as condições necessárias para que se possa implementar.

Sendo a comunicação entre o profissional de saúde e o doente considerado um fator fulcral para a existência de um envolvimento ativo do doente, medidas que promovam uma melhor comunicação devem ser implementadas. A integração na formação base dos profissionais de saúde das

temáticas de importância da relação com o doente e medidas práticas de como estabelecer uma comunicação adequada a cada tipo de doente e como incentivar o doente a ter um papel ativo.

No que concerne às recomendações para possíveis linhas de investigações a desenvolver nesta área, seria tornar o questionário mais conciso por forma não ser tão extenso o seu preenchimento. Deveria também ser adaptado a outras patologias de modo a conseguir perceber se os resultados são semelhantes também noutros tipos de cuidados de saúde.

Seria interessante e construtivo do ponto de vista de investigação científica desenvolver também um questionário para aplicação aos profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados prestados e relacionar os resultados com as respostas por parte dos doentes, e assim identificar se existem discrepâncias entre o que um profissional de saúde diz e acha ter feito, com o que doente percebeu e/ou sentiu.

IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABURUZ, Mohannad Eid - The Effect of Pain and Morphine Use on Complication Rates after Acute Myocardial Infarction. **Health Science Journal**. 10:5 (2016) 1–8.

ADAMS, R. J.; SMITH, B. J.; RUFFIN, R. E. - Patient preferences for autonomy in decision making in asthma management. **Thorax**. . ISSN 00406376. 56:(2001) 126–132. doi: 10.1136/thorax.56.2.126.

AGENCY OF HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY - Five Steps to Safer Health Care: Patient Fact Sheet. (2004) 1.

ALMA-ATA - Declaration of Alma-Ata. **Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, USSR**. . ISSN 01406736. (1978). doi: 10.1016/S0140-6736(79)90622-6.

AMERICAN HEART ASSOCIATION - Heart Disease and Stroke Statistics—2017 Update. . ISSN 15244539 (2017). .

ANGEL, Sanne; FREDERIKSEN, Kirsten Norup - Challenges in achieving patient participation: A review of how patient participation is addressed in empirical studies. **International Journal of Nursing Studies**. . ISSN 00207489. 52:9 (2015) 1525–1538. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.04.008.

ARNETZ, Judith E. *et al.* - Development and evaluation of a questionnaire for measuring patient views of involvement in myocardial infarction care. **European Journal of Cardiovascular Nursing**. . ISSN 14745151. 7:3 (2008) 229–238. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2007.11.003.

ARNETZ, Judith E. *et al.* - Is patient involvement during hospitalization for acute myocardial infarction associated with post-discharge treatment outcome? An exploratory study. **Health Expectations**. . ISSN 13696513. 13:3 (2010) 298–311. doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00588.x.

ARNETZ, Judith E.; ZHDANOVA, Ludmila - Patient involvement climate: Views and behaviours among registered nurses in myocardial infarction care. **Journal of Clinical Nursing**. . ISSN 13652702. 24:3–4 (2014) 475–485. doi: 10.1111/jocn.12629.

ARORA, Garima; BITTNER, Vera - Chest pain characteristics and gender in the

early diagnosis of acute myocardial infarction. **Current cardiology reports**. . ISSN 15343170. 17:2 (2015) 5. doi: 10.1007/s11886-014-0557-5.

ARORA, Neeraj K.; MCHORNEY, Colleen A. - Patient Preferences for Medical Decision Making: Who Really Wants to Participate? **Source: Medical Care**. . ISSN 0025-7079. 38:3 (2000) 335–341. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200003000-00010>.

ASHWORTH, Peter D.; LONGMATE, M. Ann; MORRISON, Paul - Patient participation: its meaning and significance in the context of caring. **Journal of Advanced Nursing**. . ISSN 13652648. 17:12 (1992) 1430–1439. doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb02814.x.

ASTIN, Felicity *et al.* - The information needs of patients treated with primary angioplasty for heart attack: An exploratory study. **Patient Education and Counseling**. . ISSN 07383991. 73:2 (2008) 325–332. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.013.

BAKER, David W. *et al.* - The health care experience of patients with low literacy. **Arch Fam Med**. . ISSN 1063-3987 (Print) 1063-3987 (Linking). 5:(1996) 329–334. doi: 10.1001/archfami.1996.01850430019010.

BALINT, Michael; DOROTHEA BALI; HARE, Mary - Training medical students in patient-centered medicine. **J Compr Psychiatry**. 10(4) (1969) 249–58.

BARRY, B.; HENDERSON, A. - Nature of decision-making in the terminally ill patient. **Cancer nursing**. . ISSN 0162-220X. 19:5 (1996) 384–391. doi: 10.1097/00002820-199610000-00008.

BIRKS, Yvonne *et al.* - Promoting patient involvement in safety initiatives. **Nursing Management**. . ISSN 13545760. 18:1 (2011) 16–20. doi: 10.7748/nm2011.04.18.1.16.c8411.

BUCHANAN, Allen - Medical Paternalism. **Philos Public Affairs**. 7:4 (1978) 370–390.

BURKE, L. E.; FAIR, J. - Promoting prevention: skill sets and attributes of health care providers who deliver behavioral interventions. [Review] [68 refs]. **Journal of Cardiovascular Nursing**. . ISSN 0889-4655; 0889-4655. 18:4 (2003) 256–266.

CARMAN, Kristin L. *et al.* - Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health affairs (Project Hope)**. . ISSN 15445208. 32:2 (2013) 223–231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133.

CHARLES, Cathy; GAFNI, Amiram; WHELAN, Tim - Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. **Social Science and Medicine**. . ISSN 02779536. 49:5 (1999) 651–661. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00145-8.

COULTER, A.; ELLINS, J. - Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. **Bmj**. . ISSN 0959-8138. 335:7609 (2007) 24–27. doi: 10.1136/bmj.39246.581169.80.

COULTER, Angela - Involving patients: Representation or representativeness? **Health Expectations**. . ISSN 13696513. 5:1 (2002) 1. doi: 10.1046/j.1369-6513.2002.00174.x.

COULTER, Angela *et al.* - Implementing shared decision making in the UK. **Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen**. . ISSN 18659217. 105:4 (2011) 300–304. doi: 10.1016/j.zefq.2011.04.014.

COWIE, Bill - The cardiac patients perception of his heart attack. **Social Science & Medicine (1967)**. . ISSN 00377856. 10:2 (1976) 87–96. doi: 10.1016/0037-7856(76)90059-7.

CUNNINGHAM, M. A. *et al.* - The effect of gender on the probability of myocardial infarction among emergency department patients with acute chest pain: A report from the Multicenter Chest Pain Study G. **Journal of General Internal Medicine**. 4:5 (1989) 392–398.

DAVIS, R. *et al.* - Systematic review of the effectiveness of strategies to encourage patients to remind healthcare professionals about their hand hygiene. **Journal of Hospital Infection**. . ISSN 15322939. 89:3 (2015) 141–162. doi: 10.1016/j.jhin.2014.11.010.

DEPARTMENT OF HEALTH - High Quality Care For All: NHS Next Stage Review Final Report. **Department of Health**. . ISSN 9780101743228. (2008) 1–92. doi: ISBN 978-0-10-174322-8.

DEWALT, Darren A.; BOONE, Regina S.; PIGNONE, Michael P. - Literacy and its relationship with self-efficacy, trust, and participation in medical decision making. **American Journal of Health Behavior**. . ISSN 10873244. 31:SUPPL. 1 (2007). doi: 10.5555/ajhb.2007.31.suppl.S27.

EATON, L. - Europeans and Americans turn to the internet for health information. **BMJ**. . ISSN 09598138. 325:7371 (2002) 989b–989. doi: 10.1136/bmj.325.7371.989/b.

EDWARDS, Adrian; ELWYN, Glyn - Inside the black box of shared decision making: Distinguishing between the process of involvement and who makes the decision. **Health Expectations**. . ISSN 13696513. 9:4 (2006) 307–320. doi: 10.1111/j.1369-7625.2006.00401.x.

ELDH, Ann Catrine; EKMAN, Inger; EHNFORSS, Margareta - Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. **Nursing Ethics**. . ISSN 09697330. 13:5 (2006) 503–514. doi: 10.1191/0969733006nej898oa.

ENTWISTLE, Vikki A.; WATT, Ian S. - Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. **Patient Education and Counseling**. . ISSN 07383991. 63:3 SPEC. ISS. (2006) 268–278. doi: 10.1016/j.pec.2006.05.002.

EUROPEAN COMMISSION - **Patient involvement. Eurobarometer Qualitative Study**. 2012

FINKELSTEIN, Joseph *et al.* - Enabling Patient-Centered Care Through Health. **AHRQ Evidence Reports/Technology Assessments**. . ISSN 1530-4396. 206(1) (2012) 1–1531.

FLYNN, Kathryn E.; SMITH, Maureen A.; VANNESS, David - A typology of preferences for participation in healthcare decision making. **Social Science and Medicine**. . ISSN 02779536. 63:5 (2006) 1158–1169. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.03.030.

FORTIN, Marie-Fabienne - **O processo de investigação: Da concepção à realização**. 2000. ISBN 972-8383-10-X.

FOWLER, Floyd J.; LEVIN, Carrie A.; SEPUCHA, Karen R. - Informing and involving patients to improve the quality of medical decisions. **Health Affairs**. .

ISSN 02782715. 30:4 (2011) 699–706. doi: 10.1377/hlthaff.2011.0003.

FREMONT, A. M. - Patient-centred processes of care and long-term outcomes of myocardial infarction. **Journal of General Internal Medicine**. 16:(2001) 800–808.

FROSCH, Dominick L.; KAPLAN, Robert M. - Shared decision making in clinical medicine: Past research and future directions. **American Journal of Preventive Medicine**. . ISSN 07493797. 17:4 (1999) 285–294. doi: 10.1016/S0749-3797(99)00097-5.

GANDER, Marie-Louise; KÄNEL, Roland VON - Myocardial infarction and post-traumatic stress disorder: frequency, outcome, and atherosclerotic mechanisms. **Eur J Cardiovasc Prev Rehabil**. . ISSN 1741-8267. 13:2 (2006) 165–72. doi: 10.1097/01.hjr.0000214606.60995.46.

GERT, Bernard; CULVER, Charles M. - The Justification of Paternalism. **Ethics**. . ISSN 0014-1704. 89:2 (1979) 199. doi: 10.1086/292097.

GILLESPIE, Rosemary; FLORIN, Dominique; GILLAM, Steve - How is patient-centred care understood by the clinical, managerial and lay stakeholders responsible for promoting this agenda? **Health Expectations**. . ISSN 13696513. 7:2 (2004) 142–148. doi: 10.1111/j.1369-7625.2004.00264.x.

GREENFIELD, S.; KAPLAN, S.; WARE, J. E. - Expanding patient involvement in care: Effects on patient outcomes. **Annals of Internal Medicine**. . ISSN 00034819. 102:4 (1985) 520–528. doi: 10.7326/0003-4819-102-4-520.

HIBBARD, Judith; GILBERT, Helen - Supporting people to manage their health : an introduction to patient activation. **King's Fund**. May (2014) 51.

HILL, Manuela Magalhães; HILL, Andrew - **Investigação por Questionário**. 2000. ISBN 9789726182733.

HÖGLUND, Anna T. *et al.* - Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: Perceptions among patients and personnel. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. . ISSN 02839318. 24:3 (2010) 482–489. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00738.x.

INSTITUTE OF MEDICINE - Crossing the Quality Chasm:a New Health System for the 21st Century. **DC: National Academy Press**. . ISSN 0959-8138. (2001).

doi: 10.1136/bmj.323.7322.1192.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - **Inquerito Nacional de Saúde 2014**. ISBN 9788578110796.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - Projeções de População Residente 2015-2080. (2017).

JENSEN, Birte Ostergaard; PETERSSON, Kerstin - The illness experiences of patients after a first time myocardial infarction. **Patient Education and Counseling**. . ISSN 07383991. 51:2 (2002) 123–131. doi: 10.1016/S0738-3991(02)00196-9.

JOHNSON - Learning to live again: the process of adjustment following a heart attack. Em **In Morse, J.M. e Johnson, J.L. The Illness Experience: Dimensions of Suffering**.1991. p. 13–88.

JOINT COMMISSION - Speak up initiatives. **Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission**; (2004).

JOINT COMMISSION RESOURCES - Case study: Ingham Regional Medical Center involves patients in the infection control process. **Jt Comm Perspect Patient Saf**. 5:(2005) 9–10.

KOHN, Linda T.; CORRIGAN, Janet M.; DONALDSON, M. S. - **To Err is human: built a safer health system**. 1999

KUMAR, Amit; CANNON, Christopher P. - Acute coronary syndromes: diagnosis and management, part I. **Mayo Clinic proceedings**. . ISSN 1942-5546. 84:10 (2009) 917–38. doi: 10.1016/S0025-6196(11)60509-0.

KUNNEMAN, Marleen *et al.* - Considering patient values and treatment preferences enhances patient involvement in rectal cancer treatment decision making. **Radiotherapy and Oncology**. . ISSN 18790887. 117:2 (2015) 338–342. doi: 10.1016/j.radonc.2015.09.005.

LEI DE BASES DA SAÚDE - Assembleia da Republica. (1990) 5–6.

LERNER, Debra J.; KANNEL, William B. - Patterns of coronary heart disease morbidity and mortality in the sexes: A 26-year follow-up of the Framingham population. **American Heart Journal**. . ISSN 10976744. 111:2 (1986) 383–390.

LITTLE, P. *et al.* - Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. **Bmj.** . ISSN 0959-8138. 322:7284 (2001) 468–472. doi: 10.1136/bmj.322.7284.468.

LOZANO, Luiz M.; GARCÍA-CUETO, Eduardo; MUÑIZ, José - Effect of the number of response categories on the reliability and validity of rating scales. **Methodology.** . ISSN 16141881. 4:2 (2008) 73–79. doi: 10.1027/1614-2241.4.2.73.

LUDMERER, Kenneth M. - **Time to Heal: American medical education from the turn of the century to the era of managed care.** 1999. ISBN 9780199850167.

MCKINSTRY, B. - Paternalism and the doctor-patient relationship in general practice. **British Journal of General Practice.** . ISSN 09601643. 42:361 (1992) 340–342.

MCWILLIAM, Carol L. - Patients, persons or partners? Involving those with chronic disease in their care. **Chronic Illness.** . ISSN 1742-3953. 5:4 (2009) 277–292. doi: 10.1177/1742395309349315.

MOSER, Debra K. *et al.* - Impact of anxiety and perceived control on in-hospital complications after acute myocardial infarction. **Psychosomatic medicine.** . ISSN 1534-7796. 69:1 (2007) 10–6. doi: 10.1097/01.psy.0000245868.43447.d8.

MOZAFFARIAN, D. *et al.* - Heart Disease and Stroke Statistics-2015 Update: A Report From the American Heart Association. **Circulation.** . ISSN 0009-7322. 131:4 (2014) e29–e322. doi: 10.1161/CIR.0000000000000152.

NATIONAL HEALTH PRIORITY ACTION COUNCIL (NHPAC) - National Chronic Disease Strategy. **Australian Department of Health and Ageing.** (2006).

NATIONAL HEALTH SERVICES (NHS) - The NHS Plan: a plan for investment, a plan for reform. **London: Secretary of State for Health By Command of Her Majesty UK.** . ISSN 09598138. (2000). doi: 10.1136/bmj.321.7257.315.

NIELSEN, Gail *et al.* - Ensuring Patient Involvement. Em **In: The Essential Guide For Patient Safety Officers.** 2013. p91-103.

O'CONNOR, AM *et al.* - Decision aids for people facing health treatment or

screening decisions. **Cochrane Database Syst Rev.** 3 (2009) CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub4. Copyright.

PARDAL; CORREIA - Métodos e Técnicas de Investigação Social,. **Areal Editores.** (1995).

PEERSON, Anita; SAUNDERS, Margo - Health literacy revisited: What do we mean and why does it matter? **Health Promotion International.** . ISSN 09574824. 24:3 (2009) 285–296. doi: 10.1093/heapro/dap014.

PETRIE, Keith J. *et al.* - Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. **BMJ (Clinical research ed.).** . ISSN 0959-8138. 312:7040 (1996) 1191–4. doi: 10.1136/bmj.312.7040.1191.

PULVIRENTI, Mariastella; MCMILLAN, John; LAWN, Sharon - Empowerment, patient centred care and self-management. **Health Expectations.** . ISSN 13697625. 17:3 (2011) 303–310. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x.

QUIVY, R., CAMPENHOUDT, L. - Manual de Investigação em Ciências Sociais.pdf. **Trajetos.** 1:(1992) 275.

RAO, J. K.; WEINBERGER, M.; KROENKE, K. - Visit specific expectations and patient-centered outcomes: a literature review. **Archives of family medicine.** . ISSN 1063-3987. 9:10 (2000) 1148–55.

REIDY; MERCIER - A triangulação. Em **O processo de investigação: da concepção à realização.** 2000.

RENEDO, Alicia *et al.* - Patient and Public Involvement in Healthcare Quality Improvement: How organizations can help patients and professionals to collaborate. **Public Management Review.** . ISSN 1471-9037. 17:1 (2015) 17–34. doi: 10.1080/14719037.2014.881535.

RICH, M. W. - Epidemiology, clinical features, and prognosis of acute myocardial infarction in the elderly. **Am J Geriatr Cardiol.** . ISSN 1076-7460. 15:1 (2006) 7–11; quiz 12.

ROBERGE, Marie-Anne; DUPUIS, Gilles; MARCHAND, André - Post-traumatic stress disorder following myocardial infarction: Prevalence and risk factors. **Canadian Journal of Cardiology.** . ISSN 0828282X. 26:5 (2010) e170–e175.

doi: 10.1016/S0828-282X(10)70386-X.

ROSEMAN, Deborah *et al.* - Early lessons from four «aligning forces for quality» communities bolster the case for patient-centered care. **Health affairs (Project Hope)**. . ISSN 15445208. 32:2 (2013) 232–241. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1085.

SANTOS, Margarida; GRILO, Monteiro - Envolvimento do doente: desafios, estratégias e limites. Em **Sousa P, Mendes W; Segurança do paciente: criando organizações de saúde seguras**. 2014. p. 159–86.

SARI, A. B. *et al.* - Sensitivity of routine system for reporting patient safety incidents in an NHS hospital: retrospective patient case note review. **BMJ**. . ISSN 1756-1833. 334:7584 (2007) 79. doi: 10.1136/bmj.39031.507153.AE.

SHI, Mai *et al.* - Effectiveness of family involvement in newly diagnosed type 2 diabetes patients: a follow-up study. **Patient Education and Counseling**. . ISSN 07383991. 99:5 (2016) 776–782. doi: 10.1016/j.pec.2015.12.018.

SILVA, Debra DE - **Helping people share decision making**. 2012. ISBN 9781906461409.

SMITH, Sian K. *et al.* - Exploring patient involvement in healthcare decision making across different education and functional health literacy groups. **Social Science and Medicine**. . ISSN 02779536. 69:12 (2009) 1805–1812. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.09.056.

SOUSA, Paulo; MENDES, Walter - **Segurança do Paciente: criando organizações de saúde seguras**. 2014.

SPERBER, Ami D. - Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**. . ISSN 00165085. 126:(2004) S124–S128. doi: 10.1053/j.gastro.2003.10.016.

STEWART M., BROWN J.B., WESTON W.W., MCWHINNEY I.R., MCWILLIAM C.L., Freeman T. R. - Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method. **Oxford: Radcliffe Medical Press**. . ISSN 1568-4156. (2003). doi: 10.1136/bmj.311.7019.1580.

SYMES, Yael *et al.* - Involvement in Decision Making and Satisfaction With Treatment Among Partners of Patients With Newly Diagnosed Localized

Prostate Cancer. **Oncology nursing forum**. . ISSN 1538-0688. 42:6 (2015) 672–9. doi: 10.1188/15.ONF.672-679.

THE HEALTH FOUNDATION - **Person-centred care made simple Quick guide**. 2014. ISBN 978-1-906461-56-0.

WEISSMAN, Joel S. *et al.* - Comparing patient-reported hospital adverse events with medical record review: Do patients know something that hospitals do not? **Annals of Internal Medicine**. . ISSN 00034819. 149:2 (2008) 100–108. doi: 10.7326/0003-4819-149-2-200807150-00006.

WILES, Rose - Patients' perceptions of their heart attack and recovery: The influence of epidemiological «evidence» and personal experience. **Social Science and Medicine**. . ISSN 02779536. 46:11 (1998) 1477–1486. doi: 10.1016/S0277-9536(97)10140-X.

WILES, Rose; KINMONTH, Ann Louise - Patients' understandings of heart attack: Implications for prevention of recurrence. **Patient Education and Counseling**. . ISSN 07383991. 44:2 (2001) 161–169. doi: 10.1016/S0738-3991(00)00187-7.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Patient Safety Program: patient for patient safety**. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Patients have a voice too**. 2013.

WROE, Abigail L. *et al.* - Information giving and involvement in treatment decisions: Is more really better? Psychological effects and relation with adherence. **Psychology & Health**. . ISSN 0887-0446. 28:8 (2013) 954–971. doi: 10.1080/08870446.2013.777964.

YAVUZ, Senol - Surgery as early revascularization after acute myocardial infarction. **Anatolian journal of cardiology**. . ISSN 13080032. 8 Suppl 2:(2008) 84–92.

ZANDBELT, Linda C. *et al.* - Patient participation in the medical specialist encounter: Does physicians' patient-centred communication matter? **Patient Education and Counseling**. . ISSN 07383991. 65:3 (2007) 396–406.

ANEXOS

Anexo 1 – Questionário

Questionário de avaliação do envolvimento do doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM).

Este questionário foi desenvolvido no âmbito de um projeto de investigação com vista à obtenção de grau de Mestre em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tem como objetivo avaliar o envolvimento do doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) em 4 fases diferentes: fase aguda, internamento, momento da alta e pós-alta.

Este questionário resulta da tradução/adaptação para Português do original “Patient Involvement Questionnaire” desenvolvido em 2008 por Judith E. Arnetz, Anna T. Höglund, Bengt B. Arnetz e Ulrika Winblad, um grupo de investigadores da Universidade Uppsala na Suécia.

O questionário é anónimo e é garantida a confidencialidade da informação contida no mesmo.

Li, compreendi e concordo participar no questionário abaixo ☐

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

Em primeiro lugar gostaríamos de lhe fazer algumas perguntas de caracterização sociodemográfica. Coloque um X no quadrado que melhor se aplica a si.

1. Qual é o seu género?☐ Feminino
☐ Masculino

2. Que idade tem? _____

3. Qual é o seu nível mais elevado de educação?☐ Ensino Básico
☐ 2ºCiclo
☐ 3ºCiclo
☐ Ensino Secundário
☐ Bacharelato
☐ Licenciatura
☐ Mestrado
☐ Doutoramento
☐ Outro

4. Qual é o seu estado civil?☐ Casado(a)/ União de facto
☐ Solteiro
Outro

ENVOLVIMENTO DO DOENTE

5. O que significa para si envolvimento do doente? Em que grau valoriza a importância dos seguintes aspetos:

	Concordo completamente	Concordo parcialmente	Discordo parcialmente	Discordo completamente
a) O doente receber informação clara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) O doente colocar questões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) O doente expressar os seus pontos de vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) O doente estar envolvido em discussões sobre os seus cuidados/tratamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) O doente estar envolvido na tomada de decisões sobre os seus cuidados/tratamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) O doente assumir maior responsabilidade pela sua saúde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FASE AGUDA (Momento em que teve o EAM)

As questões 6 à 12 referem-se à altura em que teve o EAM (primeiros sintomas):

6. Em que medida ter ficado doente foi uma experiência traumática para si?

- ☐ Nada traumática
- ☐ Não foi particularmente traumática
- ☐ Um pouco traumática
- ☐ Bastante traumática
- ☐ Não sei/ Não consegui avaliar/Não me recordo

7. Como chegou ao hospital

- ☐ De carro a conduzir
- ☐ De carro com outra pessoa a conduzir
- ☐ Táxi
- ☐ Outros Transportes Públicos
- ☐ Ambulância
- ☐ Helicóptero
- ☐ Outro

Aquando da chegada ao hospital:

8. Quão doente achou que estava?

- ☐ Nada doente
- ☐ Ligeiramente doente
- ☐ Considerava-me doente
- ☐ Muito doente
- ☐ Não sei/ Não consegui avaliar/Não me recordo

9. Relativamente à dor que sentia, considerava:

- ☐ Nenhuma dor
- ☐ Dor ligeira
- ☐ Dor moderada
- ☐ Muita dor
- ☐ Não sei/ Não consegui avaliar

10. Estava preocupado(a) acerca do seu estado de saúde e das consequências da doença?

- ☐ Não estava preocupado(a)
- ☐ Um pouco preocupado(a)
- ☐ Estava preocupado(a)
- ☐ Bastante preocupado(a)
- ☐ Não sei/ Não consegui avaliar/Não me recordo

11. Uma vez no Hospital, sentiu-se seguro(a)?

- ☐ Muito seguro(a)
- ☐ Seguro(a)
- ☐ Não muito seguro(a)
- ☐ Nada seguro(a)
- ☐ Não sei/ Não consegui avaliar

12. Qual das seguintes situações melhor o(a) descrevem, aquando da chegada ao hospital?

- ☐ Estava inconsciente
- ☐ Senti-me seguro(a) e entreguei-me às mãos dos médicos e dos outros profissionais de saúde
- ☐ Queria saber o que me iam fazer, mas não coloquei nenhuma questão
- ☐ Queria saber o que me iam fazer e coloquei questões
- ☐ Participei nas decisões relativamente ao que me iam fazer

INTERNAMENTO

As questões 13 à 20 referem-se ao período em que esteve internado(a) no hospital.

13. Recebeu a informação que queria/necessitava acerca dos seguintes aspetos:

	Sim, bastante informação	Sim, um pouco (informação suficiente)	Não muita informação	Não, nenhuma informação
a) A sua condição/doença e prognóstico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) O porquê de certos procedimentos/tratamentos terem sido feitos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Explicaram-lhe os procedimentos/tratamentos que teria de fazer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Possível dor/desconforto que se poderia desenvolver devido aos diferentes procedimentos/tratamentos que iria realizar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) O que ocorreu durante a <u>fase aguda</u> (momento em que teve o EAM)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário de Avaliação do Envolvimento do Doente com EAM

14. Teve a oportunidade de colocar questões sobre a sua condição/doença?

Sim, bastante	Um pouco	Não muito	Não tive oportunidade
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Percebeu a informação que lhe foi transmitida sobre a sua condição/doença?

Sim, bastante	Sim, suficiente	Não na totalidade	Não, não percebi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Participou na discussão sobre os procedimentos/tratamentos a realizar?

Sim, bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não participei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Participou na discussão com o médico sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar?

Sim, bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não participei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. A equipa de saúde (médicos, enfermeiros e outros) foram sensíveis às suas necessidades/pedidos?

Sim, bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Foi tratado(a) com respeito?

Sim, bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não, nenhum
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário de Avaliação do Envolvimento do Doente com EAM

20. Gostaria de ter estado mais envolvido nos cuidados que lhe foram prestados durante o seu internamento?

Sim, bastante mais	Sim, um pouco mais	Estive o suficiente	Estive totalmente envolvido(a)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ALTA HOSPITALAR

As questões 21 à 25 referem-se ao momento da alta Hospitalar:

21. Recebeu a informação que queria sobre as seguintes questões:

	Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo
a. Resultados de procedimentos/tratamentos realizados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. A medicação prescrita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Debateu com os seus médicos/enfermeiros o que pode e não pode fazer em relação às seguintes atividades?

	Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo	Não se aplica
a. Atividade física (tais como levantar pesos)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Conduzir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Atividade sexual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Trabalhos domésticos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Regressar ao trabalho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Outros _____ ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Teve oportunidade de colocar questões no momento prévio da alta?

Sim, bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Que mudanças de estilo de vida é que os médicos/enfermeiros conversaram consigo?

Pode seleccionar mais que uma

- ☐ Nenhuma
- ☐ Deixar de fumar
- ☐ Perder peso
- ☐ Praticar exercício físico
- ☐ Reduzir o stress
- ☐ Mudanças na dieta alimentar
- ☐ Controlar outros fatores de risco
(diabetes, Hipertensão Arterial,
Hipercolesterolemia, etc.)
- ☐ Outros _____

25. Estava preparado(a) para ter alta hospitalar?

- | Sim bastante | Sim, um pouco | Não muito | Não de todo |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

PÓS-ALTA

As questões 26 à 33 referem-se ao momento após a alta hospitalar (regresso à vida normal).

26. Após a alta hospitalar, sabia a quem colocar questões?

- | Sim bastante | Sim, um pouco | Não muito | Não de todo |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

27. Após a alta, foi possível contactar o Hospital quando sentiu essa necessidade?

- | Sim | Não | Não se aplica |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

28. A que mudanças de estilo de vida dará prioridade no futuro:

Pode seleccionar mais que uma

- ☐ Nenhuma
- ☐ Deixar de fumar
- ☐ Perder peso
- ☐ Praticar exercício físico
- ☐ Reduzir o stress
- ☐ Mudanças na dieta alimentar
- ☐ Controlar outros fatores de risco
(diabetes, Hipertensão Arterial,
Hipercolesterolemia, etc.)
- ☐ Outro _____

Questionário de Envolvimento do Doente

29. Tem o apoio que precisa de familiares/outras pessoas perto de si para mudar o seu estilo de vida tais como deixar de fumar, mudar a sua dieta e praticar exercício físico?

Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo	Não se aplica
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Atualmente, sente-se responsável pela sua saúde?

Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Os médicos/enfermeiros motivaram-no(a) a assumir responsabilidade pela sua saúde?

Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Esteve envolvido(a) no planeamento do período de recuperação/pós-alta (follow-up), por exemplo, o que aconteceria depois de sair do hospital?

Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Teria gostado de estar mais envolvido(a) no planeamento do período de recuperação/pós-alta (follow-up)?

Sim bastante	Sim, um pouco	Não muito	Não de todo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Numa escala de 1 a 10, quão satisfeito(a) está com o seu envolvimento nos cuidados que lhe foram prestados? Coloque um X na escala abaixo.

Nada satisfeito		Muito satisfeito
<p>1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>		

Questionário de Envolvimento do Doente

35. Sinta-se à vontade para fazer comentários adicionais sobre o seu envolvimento nos cuidados prestados, por exemplo, se correu bem; em que situações é que gostaria de ter sido mais envolvido; como é que deveria ser esse envolvimento, etc.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Obrigada por ter completado este questionário!

**Anexo 2 – Autorização dos autores do questionário original para a
tradução e aplicação do questionário**

SV: Thesis Study request

[X ELIMINAR](#)[← RESPONDER](#)[↶ RESPONDER A TODOS](#)[→ REENCAMINHAR](#)[***](#)

Judy Arnetz <judy.arnetz@pubcare.uu.se>

qua 27-01-2016 13:35

[Marcar como não lida](#)

Para: Bruna Sofia Isidoro Santos Ribeiro;

Cc: judy.arnetz@hc.msu.edu;

• Respondeu em 27-01-2016 23:59.

📎 3 anexos



[Transferir tudo](#)

Dear Bruna,

Attached is the English version of the patient questionnaire, along with an overview of the subscales with their component items. You have my permission to translate the survey into Portuguese and to use it in your study. Please cite the original source (also attached) in any forthcoming publications.

I would be very interested to see the results of your study, if you wouldn't mind sharing them with me. I am now affiliated with Michigan State University, and can be reached at judy.arnetz@hc.msu.edu.

Thank you, and best of luck with your Master's thesis.

Judy Arnetz

Judy Arnetz, PhD, MPH, PT
Dept. of Public Health and Caring Sciences
Uppsala University
Box 564
752 37 Uppsala

Från: Bruna Sofia Isidoro Santos Ribeiro [bs.ribeiro@ensp.unl.pt]

Skickat: den 26 januari 2016 19:41

Till: Judy Arnetz

Ämne: Thesis Study request

Good afternoon,

My name is Bruna Ribeiro and I am a portuguese Master's student on Health Management, at Escola Nacional de Saúde Pública, Lisbon. I am currently doing my Master's thesis on Patient Involvement. During my research I came upon your study, "Is patient involvement during hospitalization for acute myocardial infarction associated with post-discharge treatment outcome? An exploratory study". I would like to know if it would be possible for you to provide me the questionnaire you used during this study? I believe it would be very helpful since I intend on using a questionnaire during my study. If I were to use any of your research I would like to translate it so it can be applied to portuguese patients and during the study it would be my intention to quote you.

Thank you in advance for the consideration.

I look forward to hearing from you soon.

Best Regards,

Bruna Ribeiro

**Anexo 3 – Pedido de Autorização ao Conselho de Administração do
Centro Hospitalar Lisboa Central, E.P.E.**

Exma Senhora Prof. Dra. Ana Escoval,
Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Lisboa Central, EPE

Eu, Bruna Sofia Isidoro Santos Ribeiro, estudante do X Mestrado em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, venho por este meio solicitar a autorização de Vossa Excelência para realizar a investigação para a minha dissertação de mestrado no Centro Hospitalar Lisboa Central, no Serviço de Cardiologia do Hospital Sta. Marta. O estudo a realizar será subordinado ao tema – O Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) na prestação de cuidados de saúde. Este projeto encontra-se sob a orientação do Prof. Dr. Paulo Sousa, docente da ENSP-UNL.

A metodologia escolhida para este estudo inclui a aplicação de um questionário de “Avaliação do Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM)” a ser preenchido por doentes que sofreram um Enfarte Agudo do Miocárdio, aquando da 1ª consulta pós-alta. O questionário seria aplicado no momento prévio à consulta enquanto o doente aguarda ou, caso não seja possível, posteriormente. O questionário a ser aplicado resulta da tradução/adaptação para Português do original “Patient Involvement Questionnaire” desenvolvido em 2008 por Judith E. Arnetz, Anna T. Höglund, Bengt B. Arnetz e Ulrika Winblad, um grupo de investigadores da Universidade Uppsala na Suécia.

Este estudo tem como objetivo geral avaliar o grau de envolvimento de um doente com Enfarte Agudo do Miocárdio nos cuidados que lhe são prestados. Com os resultados obtidos na aplicação do questionário pretende-se também obter a perceção do doente sobre o que significa estar envolvido nos seus cuidados e relacionar essa perceção com o grau de envolvimento obtido.

O questionário em questão é anónimo e serão respeitados e assegurados todos os princípios éticos e de confidencialidade inerentes a este tipo de metodologia de investigação. O questionário será de auto preenchimento.

Junto envio o questionário a ser aplicado.

Agradeço desde já toda a atenção disponibilizada ao meu pedido e fico a aguardar a vossa resposta.

Os meus melhores cumprimentos.

Bruna Ribeiro
Contacto: 916558595 / bs.ribeiro@ensp.unl.pt

Lisboa, 25 de Fevereiro de 2016

**Anexo 4 – Pedido de Autorização à Comissão de Ética do Centro
Hospitalar Lisboa Central, E.P.E.**

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Lisboa Central, EPE

Eu, Bruna Sofia Isidoro Santos Ribeiro, estudante do X Mestrado em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, venho por este meio solicitar a autorização de Vossa Excelência para realizar a investigação para a minha dissertação de mestrado no Centro Hospitalar Lisboa Central, no Serviço de Cardiologia do Hospital Sta. Marta. O estudo a realizar será subordinado ao tema – O Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) na prestação de cuidados de saúde. Este projeto encontra-se sob a orientação do Prof. Dr. Paulo Sousa, docente da ENSP-UNL.

A metodologia escolhida para este estudo inclui a aplicação de um questionário de “Avaliação do Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM)” a ser preenchido por doentes que sofreram um Enfarte Agudo do Miocárdio, aquando da 1ª consulta pós-alta. O questionário seria aplicado no momento prévio à consulta enquanto o doente aguarda ou, caso não seja possível, posteriormente. O questionário a ser aplicado resulta da tradução/adaptação para Português do original “Patient Involvement Questionnaire” desenvolvido em 2008 por Judith E. Arnetz, Anna T. Höglund, Bengt B. Arnetz e Ulrika Winblad, um grupo de investigadores da Universidade Uppsala na Suécia.

Este estudo tem como objetivo geral avaliar o grau de envolvimento de um doente com Enfarte Agudo do Miocárdio nos cuidados que lhe são prestados. Com os resultados obtidos na aplicação do questionário pretende-se também obter a perceção do doente sobre o que significa estar envolvido nos seus cuidados e relacionar essa perceção com o grau de envolvimento obtido.

O questionário em questão é anónimo e serão respeitados e assegurados todos os princípios éticos e de confidencialidade inerentes a este tipo de metodologia de investigação. O questionário será de auto preenchimento.

Junto envio o questionário a ser aplicado.

Agradeço desde já toda a atenção disponibilizada ao meu pedido e fico a aguardar a vossa resposta.

Os meus melhores cumprimentos.

Bruna Ribeiro

Contacto: 916558595 / bs.ribeiro@ensp.unl.pt

Lisboa, 25 de Fevereiro de 2016

Anexo 5 - Pedido de Autorização ao Diretor de Serviço de Cardiologia

Pedido de Autorização ao Diretor do Serviço de Cardiologia

Eu, Bruna Sofia Isidoro Santos Ribeiro, estudante do X Mestrado em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, venho por este meio solicitar a autorização de Vossa Excelência para realizar a investigação para a minha dissertação de mestrado no Centro Hospitalar Lisboa Central, no Serviço de Cardiologia do Hospital Sta. Marta. O estudo a realizar será subordinado ao tema – O Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) na prestação de cuidados de saúde. Este projeto encontra-se sob a orientação do Prof. Dr. Paulo Sousa, docente da ENSP-UNL.

A metodologia escolhida para este estudo inclui a aplicação de um questionário de “Avaliação do Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM)” a ser preenchido por doentes que sofreram um Enfarte Agudo do Miocárdio, aquando da 1ª consulta pós-alta. O questionário seria aplicado no momento prévio à consulta enquanto o doente aguarda ou, caso não seja possível, posteriormente. O questionário a ser aplicado resulta da tradução/adaptação para Português do original “Patient Involvement Questionnaire” desenvolvido em 2008 por Judith E. Arnetz, Anna T. Höglund, Bengt B. Arnetz e Ulrika Winblad, um grupo de investigadores da Universidade Uppsala na Suécia.

O questionário em questão é anónimo e serão respeitados e assegurados todos os princípios éticos e de confidencialidade inerentes a este tipo de metodologia de investigação. O questionário será de auto preenchimento.

Bruna Ribeiro

Autorização do Diretor do Serviço de Cardiologia do Hospital Sta. Marta

Autorização: ☐ Sim ☐ Não

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Anexo 6 – Consentimento Informado

Consentimento Informado

O presente estudo “A importância do Envolvimento do Doente com Enfarte Agudo do Miocárdio na Prestação de Cuidados de Saúde” enquadra-se num projeto de investigação com vista à obtenção de grau de Mestre em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.

O projecto é realizado pela mestranda em Gestão da Saúde Bruna Ribeiro, com a orientação do Professor Doutor Paulo Sousa.

O questionário a realizar tem como objetivo avaliar o envolvimento do doente com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) em 4 fases distintas: fase aguda, internamento, momento da alta e pós-alta. Este questionário resulta da tradução/adaptação para Português do original “Patient Involvement Questionnaire” desenvolvido em 2008 por Judith E. Arnetz, Anna T. Höglund, Bengt B. Arnetz e Ulrika Winblad, um grupo de investigadores da Universidade Uppsala na Suécia.

A sua participação é de elevada importância para que seja possível atingir os objetivos da investigação.

O questionário é anónimo e é garantida a confidencialidade da informação contida no mesmo que será utilizada apenas no âmbito da realização do estudo referido. Os dados recolhidos não irão influenciar os cuidados de saúde prestados.

Eu, _____ (nome completo), declaro que li este formulário de consentimento informado, compreendi que a minha participação no estudo é voluntária e concordo em participar neste estudo de livre vontade.

Pode desistir a qualquer momento se assim o desejar sem qualquer influência nos cuidados de saúde.

Muito obrigado pela sua participação!

O investigador,

O participante,

Bruna Ribeiro

Tlm: 916558595

bs.ribeiro@ensp.unl.pt

Anexo 7 – Tabela com resultados teste t -student

Tabela 17: Resultado do teste t-student para comparação de médias de respostas

		Teste de amostras emparelhadas							
		Diferenças emparelhadas							
			Desvio	Erro Padrão da	95% Intervalo de Confiança da Diferença				
		Média	Padrão	Média	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Par 1	O doente receber informação clara? - Totalpergunta13	,85778	,65453	,09757	,66114	1,05442	8,791	44	,000
Par 2	O doente colocar questões? - Teve a oportunidade de colocar questões sobre a sua condição/doença?	1,022	1,305	,195	,630	1,414	5,253	44	,000
Par 3	O doente estar envolvido em discussões sobre os seus cuidados/tratamentos? - Participou na discussão com o médico sobre os objetivos do tratamento/procedimentos a realizar?	1,400	1,214	,181	1,035	1,765	7,739	44	,000
Par 4	O doente estar envolvido na tomada de decisões sobre os seus cuidados/tratamentos? - Participou na discussão sobre os procedimentos/tratamentos a realizar?	1,156	1,278	,191	,771	1,540	6,064	44	,000